

Opinnäytetyö (YAMK)

Terveysala

Kliininen asiantuntija

2011

Outi Kylä- Kaila

# SOPEUTUMISVALMENNUKSEN MERKITYS AIVO- JA SELKÄYDINKASVAINPOTILAI- DEN ELÄMÄNHALLINTAAN



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU  
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (YAMK) | TIIVISTELMÄ

Turun ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysala | Kliininen asiantuntija

Marraskuu 2011 | 74 sivua, 3 liitettä

Ohjaaja Ritva Laaksonen- Heikkilä

Outi Kylä- Kaila

# SOPEUTUMISVALMENNUKSEN MERKITYS AIVO- JA SELKÄYDINKASVAINPOTILAIDEN ELÄMÄNHALLINTAAN

Syöpäkuntoutuksen tavoitteena on, että jokainen syöpää sairastava tai sairastanut ihminen saisi omaan elämäntilanteeseensa ja tarpeeseensa sopivaa kuntoutusta sekä helpotusta sairauden tuomaan muutostilanteeseen. Tämä kehittämisprojekti oli osa Lounais- Suomen Syöpäyhdistyksen ja Turun ammattikorkeakoulun terveysala- tulosalueen yhteistä tutkimus- ja kehittämishanketta, jonka tavoitteena on kehittää syöpäkuntoutusta arvioimalla syöpäkuntoutujien kuntoutustoiminnan tuloksellisuutta.

Kehittämisprojektin tutkimuksellisen osion tarkoituksena oli selvittää Lounais- Suomen Syöpäyhdistys ry:n järjestämälle sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvien aivo- ja selkäydinkasvainpotilaiden kuntoutustavoitteiden toteutumisen tuloksellisuus sekä kuvata tuloksellisuuden arviointiprosessi menetelmineen. Tavoitteena oli tiedon tuottaminen syöpäkuntoutujien elämönhallinnasta syöpähoitopolun, erityisesti sopeutumisvalmennuskurssien aikana, sekä tiedon tuottaminen kuntoutuksen tuloksellisuuden arviointimalliin. Aineisto kerättiin aivo- ja selkäydinkasvainpotilaiden kaksivaiheiseen sopeutumisvalmennuskurssiin osallistuvilta syöpäkuntoutujilta ja heidän läheisiltään teemahaastatteluilla (N=10). Laadullisen aineiston tukena olivat elämänlaatumittareilla FACT-G, RAND- 36, RBDI sekä GAS-tavoitelomakkeella ja väliarviointilomakkeella syöpäkuntoutujilta (N=5) saadut tiedot. Aineistot kerättiin kahdesti, ensimmäisen kurssijakson alussa ja toisen kurssijakson lopussa. Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneiden syöpäkuntoutujien joukossa ei ollut yhtään selkäydinkasvainpotilasta, joten tuloksia saatiin vain aivokasvainpotilaiden osalta.

Kehittämisprojektin tuotoksena saatiin kuvaus aivokasvainpotilaiden sopeutumisvalmennuskurssin toteutumisen tuloksellisuudesta. Tulosten mukaan sopeutumisvalmennus tuki kuntoutujien elämönhallintaa niin fyysisellä, psyykkisellä kuin sosiaalisellakin alueella. Kurssilta saadun tuen myötä sairauteen suhtautuminen ja sopeutuminen helpottuivat. Merkittävimmät kurssilta saadut tuet olivat vertaistuki ja virkistyminen. Koetut puutteet liittyivät fyysisen tuen saamiseen ja seksuaalisuuden tukemiseen, joita tulee jatkossa kehittää.

ASIASANAT: Elämönhallinta, syöpä, syöpäkuntoutus, sopeutumisvalmennus, tuloksellisuus, aivokasvain

MASTER'S THESIS | ABSTRACT  
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Master of Health Care | Advanced Nursing Practice

November 2011 | 74 pages, 3 appendices

Instructor Ritva Laaksonen- Heikkilä

Outi Kylä- Kaila

## THE PRODUCTIVITY OF ADAPTATION COURSES FOR BRAIN AND SPINAL TUMOR PATIENTS

The aim of cancer rehabilitation is that each cancer patient can be obtained rehabilitation focusing their own needs and life situation. The aim is also to facilitate adapting to change due to illness. This development project was a part of 'Cancer patients chain of care' research and development project. It is a joint project of The Cancer Association of Southwest Finland and Turku University of Applied Sciences. It aims to produce information on the cancer patient's rehabilitation during rehabilitation and adaptation courses from the point of view of evaluation of productivity.

The purpose of research-based section was to determine effectiveness of adaptation course to patients who are suffering brain or spinal tumours and describe the evaluation process. The aim was to produce information of cancer patient's and their relatives coping with cancer and their sense of coherence. The aim was also to describe their experiences during cancer care path. This information is needed in the evaluation model of productivity.

The material was collected twice by interviewing cancer patients and their relatives (N=10) participating in two-phased coaching courses for brain and spinal tumor patients. Quality of life indicators FACT-G, RAND- 36, RBDI were used to support qualitative data. This data collected also twice, at the beginning of the first rehabilitation course and at the end of the further course. GAS (goal of the form) and intermediate task were both collected once. The material consists only of brain tumour patients and their relatives because there were no spinal tumour patients among the participants.

According to the results the adaptation course was successful. Adaptation course supported cancer patients coping and sense of coherence by increasing their physical, mental and social well- being. Adaptation and attitude to illness will be facilitated due to adaptation course. The most important support participants received was peer support and restoration. The course contents did not fully meet the expectations for physical support. Participants also expressed the need for sexual support. In this adaptation course sexual issues were not treated. These things need to develop in the future.

**KEYWORDS:** Sense of coherence, cancer, cancer rehabilitation, adaptation training, effectiveness, brain cancer

## SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO</b>	<b>6</b>
<b>2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT</b>	<b>7</b>
2.1 Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku- tutkimus- ja kehittämishanke	7
2.2 Lounais- Suomen Syöpäyhdistys ry	8
<b>3 SYÖPÄ</b>	<b>9</b>
3.1 Syöpä sairautena	9
3.2 Aivo- ja selkäydinkasvaimet	10
<b>4 ELÄMÄNHALLINTA</b>	<b>13</b>
4.1 Elämänhallinta käsitteenä	13
4.2 Syöpäsairauden vaikutukset elämänhallintaan	17
4.3 Elämänhallinnan mittaaminen	20
<b>5 SYÖPÄPOTILAAN KUNTOUTUS</b>	<b>23</b>
5.1 Kuntoutus käsitteenä	23
5.2 Syöpäkuntoutuksen tavoitteet	25
5.3 Sopeutumisvalmennuskurssit	27
<b>6 KEHITTÄMISPROJEKTIN TARKOITUS JA TAVOITTEET</b>	<b>28</b>
<b>7 KEHITTÄMISPROJEKTIN TOTEUTUS</b>	<b>29</b>
7.1 Kehittämisprojektin organisaatio	29
7.2 Kehittämisprojektin eteneminen	29
<b>8 KEHITTÄMISPROJEKTIN TUTKIMUKSELLINEN OSIO</b>	<b>31</b>
8.1 Tutkimuskysymykset	31
8.2 Aineiston keruu	31
8.2.1 Haastattelut	31
8.2.2 Elämänlaatumittarit, tavoitelomake ja välitehtävä	33
8.3 Aineiston analyysi	34
<b>9 TUTKIMUKSELLISEN OSION TULOKSET</b>	<b>36</b>
9.1 Elämänhallinnan voimavarat syöpäsairauden kanssa elämiseen	36
9.2 Selviytymiskeinot syöpäsairauden kanssa elämiseen	38
9.3 Sopeutumisvalmennuskurssilta saatu tuki	41
9.4 Seksuaalisuus	46
9.5 Koettu hoitopolku	47
9.6 Sopeutumisvalmennuskurssin saavutettavuus	49
9.7 Elämänlaatumittareiden tulokset	50
9.8 Välitehtävän vastausten yhteenveto	52

---

<b>10 KEHITTÄMISPROJEKTIN POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET</b>	<b>52</b>
10.1 Eettisyys	52
10.2 Luotettavuus	55
10.3 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset	56
<b>11 SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIN TULOKSELLISUUS JA KEHITTÄMISTAVOITTEET</b>	<b>62</b>
<b>12 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI</b>	<b>67</b>
<b>LÄHTEET</b>	<b>70</b>

## LIITTEET

- Liite 1. Teemahaastattelu
- Liite 2. Välitehtävä
- Liite 3. Tiedote haastateltavalle

## KUVIOT

Kuvio 1 Kehittämiprojektin sijoittuminen hankkeeseen	7
Kuvio 2 Kehittämiprojektin eteneminen	30
Kuvio 3 Sopeutumisvalmennuskurssin tuloksellisuus	64

## TAULUKOT

Taulukko 1. Haastateltujen taustatiedot	32
Taulukko 2. Esimerkki sisällönanalyysistä	35
Taulukko 3. Elämänhallinnan voimavarat	38
Taulukko 4. Selviytymiskeinot	40
Taulukko 5. Fyysisen tuki	42
Taulukko 6. Psyykinen ja sosiaalinen tuki	45
Taulukko 7. Seksuaalisuus	47
Taulukko 8. Kehittämisenäkökulmia	66

# 1 JOHDANTO

Suomessa elää yli 200 000 ihmistä, jotka jossakin elämänsä vaiheessa ovat saaneet syöpädiagnoosin. Syöpään sairastuminen on raskas kokemus, joka vaikuttaa myös läheisiin. Vakava sairaus tuo tullessaan ahdistusta, pelkoa ja huolta tulevasta. Syöpien varhainen toteaminen, diagnostiikka ja hoidot kehittyvät jatkuvasti, kuolleisuus pienenee ja suurin osa syöpäpotilaista palaa takaisin työelämään ja omaan ammattiinsa. (STM 2010.) Syöpäsairauksien esiintyvyyden lisääntyminen ja sairastuneiden eliniän piteneminen asettavat haasteita kuntoutukselle. Syöpädiagnoosilla ja hoidoilla on merkittävä vaikutus potilaiden fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja henkiseen hyvinvointiin. Kuntoutuksen tulee olla olennainen ja jatkuva osa syöpäpotilaan hoitoa, jotta potilaalle ja hänen läheisilleen voidaan taata hyvä elämänlaatu. (Hellbom ym. 2011, 179–186.)

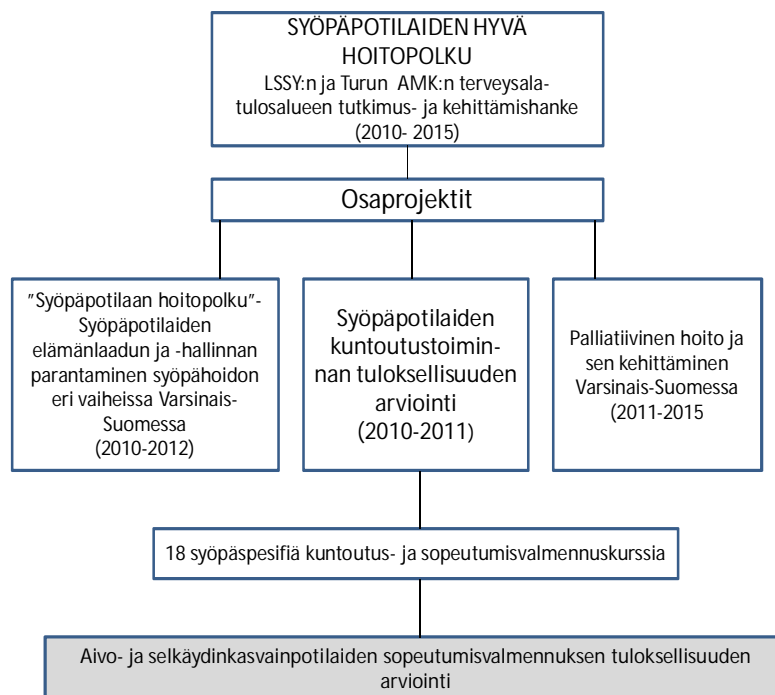
Syöpäjärjestöt tarjoavat syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen tukipalveluja, muun muassa sopeutumisvalmennuskursseja. Erilaisten tukipalvelujen tavoitteena on taata syöpäpotilaille paras mahdollinen elämänlaatu. (Syöpäjärjestöt 2010.) Moniammatillinen prosessi on useimmiten onnistuneen kuntoutuksen avaintekijä. Siinä korostuu hyvän vuorovaikutuksen merkitys ja parhaimmillaan se voi johtaa sekä kuntoutujan toimintaorientaation että toimintaverkoston uudelleen rakentumiseen. (Suikkanen 2008, 99–108.)

Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku- hankkeen (2010–2011) yhtenä päätavoitteena on kuvata sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien tuloksellisuutta. Tuloksellisuuden tarkastelussa työ- ja / tai toimintakyvyn palautumista ja parantumista tarkastellaan elämönhallinnan kautta. Elämönhallinta tarkoittaa tässä voimavaroja, joiden avulla syöpäkuntoutuja pääsee asettamiinsa tavoitteisiin. (Nurminen 2010.) Tämän kehittämisprojektin tarkoituksena oli kuvata Lounais- Suomen Syöpäyhdistys ry:n aivo- ja selkäydinkasvainpotilaille toteuttaman sopeutumisvalmennuskurssin tuloksellisuus.

## 2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT

### 2.1 Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku- tutkimus- ja kehittämishanke

Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku- hanke on Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysala- tulosalueen yhteinen vuosille 2010 – 2015 ajoittuva tutkimus- ja kehittämishanke. Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi (2010–2011) on yksi hankkeen kolmesta osaprojektista. Tämä kehittämisprojekti liittyy kyseiseen osaprojektiin tavoitteenaan arvioida Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry järjestämän sopeutumisvalmennuskurssin tuloksellisuutta **aivo- ja selkäydinkasvainkasvainpotilaiden** osalta. Kuviossa 1. esitetään kehittämisprojektin sijoittuminen Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku- hankkeeseen.



Kuvio 1 Kehittämisprojektin sijoittuminen hankkeeseen

Kehittämiprojektissa syöpäkuntoutujan etenemistä kohti parempaa työ- ja/tai toimintakyvyn palautumista tai parantumista tarkasteltiin sekä tavoitteen suuntaan etenemisenä että ongelmallisen elämäntilanteen suunnasta poistumisena. Tuloksellisuuden tarkastelussa työ- ja/tai toimintakyvyn palautumisen tai parantumisen edistyminen liitettiin elämänhallintaan. Tässä elämänhallinta tarkoittaa voimavaroja, joiden avulla syöpäkuntoutuja pääsee asettamiinsa tavoitteisiin.

## 2.2 Lounais- Suomen Syöpäyhdistys ry

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry on kansanterveysjärjestö sekä Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenjärjestö. Se on Suomen suurin maakunnallinen syöpäyhdistys, kokenut, luotettava ja asiantunteva järjestökokonaisuus sekä monipuolinen kolmannen sektorin toimija ja palveluiden tuottaja. Syöpäjärjestöjen valtakunnalliset arvot: inhimillisyys, totuudellisuus, riippumattomuus ja yhteisvastuullisuus vaikuttavat yhdistyksen valintoihin ja ohjaavat toiminnan suuntaa. Ne luovat myös pohjan eettiselle toiminnalle. Valtakunnallisesti syöpäjärjestöjen tavoitteena on vähentää syöpäsairauksista johtuvaa uhkaa ja haittaa yhteiskunnassa sekä tukea syöpäpotilaita ja heidän läheisiään hoidon ja kuntoutuksen aikana. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2010a, 11–12.)

Lounais- Suomen Syöpäyhdistys ry:n jäsenistö kokoontuu vuosittain vuosikokoukseen käsittelemään sääntöjen määräämät asiat. Yhdistyksen valtuuskunta valitsee hallituksen, johon kuuluvat yhdistyksen puheenjohtaja ja 17 muuta jäsentä. Sen tehtävänä on vastata yhdistyksen talouden ja toiminnan suunnittelusta. Syöpäyhdistyksen toimitusjohtaja vastaa, johtaa ja valvoo yhdistyksen toimintaa hyväksytyyn toimintasuunnitelman, talousarvion sekä hallituksen antamien ohjeiden ja määräysten mukaan. Eri yksiköt, esimerkiksi hallinto, terveys- ja hoitopalvelut sekä varainhankinta, toimivat toimitusjohtajan alaisuudessa. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2010a, 6–9.)

Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen lääninhallitukselta (nykyisin aluehallintovirasto AVI) saaman toimiluvan mukaisesti yhdistys toimii



seuraavissa toimipisteissä: Karinankulman toimitilat, Meri-Karinan toiminta- ja palvelukeskus sekä tehostetun palvelun koti Karinanranta. Meri-Karinan toiminta- ja palvelukeskuksen tavoitteena on toimia valtakunnallisena syöpäpotilaiden sopeutumisvalmennus-, kuntoutus-, loma-, kurssi- ja virkistyskeskuksena. Yhdistys toteuttaa syöpäneuvontaa, apuvälineiden välitystä, gynekologisia joukkotarkastuksia ja elämäntapaneuvontaa. Paikallisosastoja Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksellä on kuusi: Forssassa, Loimaalla, Rannikkoseudulla, Salossa, Turussa ja Uudessakaupungissa. Näiden toiminta perustuu kokonaan vapaaehtoisten luottamushenkilöiden antamaan panokseen. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2010a, 9–11.)

## 3 SYÖPÄ

### 3.1 Syöpä sairautena

Syöpä on yleisnimitys elimistössä esiintyville pahanlaatuisille kasvaimille. Kaikissa syövässä on kyse solujen hallitsemattomasta jakautumisesta. Syöpäkasvain saa alkunsa kun jonkin kudoksen solukot alkavat jakautua ja kasvaa epänormaalilla tavalla. Syöpäsolut poikkeavat elimistön normaaleista soluista rakenteeltaan eivätkä ne tottele elimistön tavanomaisia säätelyjärjestelmiä. Syöpä tuhoaa kasvaessaan ympäröivää tervettä kudosta ja aiheuttaa ympäröivissä elimissä toiminnan häiriintymistä. Syöpäkasvaimille on tyypillistä invasoiva ja tuhoava kasvutapa sekä kyky lähettää etäpesäkkeitä muualle elimistöön. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 12–13; Iivanainen, Jauhiainen & Pikkarainen 2001, 666.)

Solun muuttuminen pahanlaatuiseksi syöpäsoluksi on monivaiheinen prosessi. Solujen jakautumista ohjaavat perintötekijät eli geenit, joihin vaikuttavat ympärillä olevien solujen, tiettyjen kasvua kiihdyttävien aineiden sekä hormonien ja hermoston signaalit. Jos tämä signaalijärjestelmä vaurioituu tai lakkaa toimimasta, muuttuu solu syöpäsoluksi. Tällöin elimistön säätelyjärjestelmät eivät enää kykene estämään syöpäsolujen kasvua vaan ne

alkavat vallata yhä enemmän tilaa terveiltä soluilta. Syövän aiheuttajia nimitetään karsinogeeneiksi. Syöpää aiheuttavia tai syöpäriskiä lisääviä tekijöitä ovat jotkin virukset ja bakteerit, elintavat (esim. tupakka), työ- ja elinympäristöön liittyvät tekijät (esim. asbesti), säteily sekä jotkin lääkeaineet. Perinnöllisellä alttiudella on merkitystä noin 5-10 % syöpäsairauksien synnyssä. (Syöpäjärjestöt 2010.)

Suomalaisista noin joka kolmas sairastuu jossakin elämänsä vaiheessa syöpään ja sairastumisriski kasvaa iän myötä. Vuosittain syöpään sairastuu noin 24 000 suomalaista. Suomalaisten yleisimmät syövät ovat naisilla rintasyöpä ja miehillä eturauhassyöpä. (Suomen syöpärekisteri 2010.) Syöpäpotilaista puolet paranee sairaudestaan. Paranemismahdollisuuteen vaikuttavat monet asiat, esimerkiksi syöpäsairauden laatu ja taudin levinneisyys. Syöpään sairastuneen ihmisen selviytymistä voidaan tukea erilaisilla hoidoilla, antamalla luotettavaa ja ajankohtaista tietoa syövästä sekä kuntoutuksella ja neuvonnalla. Vaikka kaikkia syöpään sairastuneita ei voida parantaa, elää moni syöpäsairas parantuneiden hoitomahdollisuuksien ansiosta pitkään. (Syöpäjärjestöt 2010.)

### 3.2 Aivo- ja selkäydinkasvaimet

Suomessa todetaan vuosittain noin 1000 keskushermoston kasvainta, niistä 94 sadasta esiintyy aivoissa, loput selkäytimessä (Mustajoki 2009). Lapsilla todettavien aivokasvainten määrä on noin 50 vuodessa ja ne ovat lasten toiseksi yleisin syöpämuoto. Lasten aivokasvaimet poikkeavat aikuisten kasvaimista kasvaintyyppin ja sijainnin suhteen. Keskushermoston kasvaimet jaetaan Maailman terveysjärjestön (WHO) luokituksen mukaan, perustuen siihen mistä kasvaimen arvellaan lähteneen. Kaikkiaan kasvaintyypppejä on noin 100. Kasvain voi lähteä kasvamaan mistä tahansa solukosta kallon sisällä tai selkäydinkanavassa. (Kallio, Jääskeläinen & Kouri 2001, 358; Syöpäjärjestöt 2010.)

Maailmanlaajuinen aivo- ja selkäydinkasvainten esiintyvyys on miehillä keskimäärin 3.7 ja naisilla 2.6 tapausta 100 000 henkilöä kohti vuosittain. Aivo-

ja selkäydinkasvaimia esiintyy eniten kehittyneissä maissa. Muihin syöpiin verrattuna niitä esiintyy kuitenkin suhteellisen vähän. (Ownsworth ym. 2008, 1039.)

Aivokasvain sijaitsee kallon sisällä ja se voi olla lähtöisin aivokudoksesta tai aivokalvoista. Aivokasvain voi olla hyvänlaatuinen tai pahanlaatuinen. Hyvänlaatuisetkin kasvaimet voivat olla vaarallisia, jos ne pääsevät painamaan tärkeitä aivokudoksia. Aivokasvainten syyt ovat suurimmaksi osaksi tuntemattomia. Vuosikymmenien takainen sädehoito lisää joidenkin aivokasvainten riskiä. Ravinnon ja elintapojen sekä ympäristön ja virusten yhteyttä aivokasvaimiin ei ole todettu. Perinnöllisyydellä arvellaan olevan yhteys noin viiteen prosenttiin aivokasvaimista. (Kallio ym. 2001, 358–359; Syöpäjärjestöt 2010.)

Glioomat ovat lähtöisin aivojen tukikudoksista ja ne ovat yleisimpiä aivokasvaimia. Niitä on kaikista aivokasvaimista noin puolet. Toiseksi yleisempiä ovat meningeoomat, jotka ovat lähtöisin aivokudoksen ulkopuolelta, aivokalvoista. Kaikista aivokasvaimista meningeoomia on neljäsosa. Aivohermojen ja hermojuurten hermotupista lähtöisin olevat neurinoomat ovat kolmanneksi yleisimpiä aivokasvaimia. Neurinoomia sekä kallon pohjassa sijaitsevan aivolisäkkeen kasvaimia on molempia noin 10 prosenttia kaikista aivokasvaimista. (Mäenpää 2006, 8–9.) Yleisin kallonsisäinen kasvain on etäpesäke. Syöpäpotilaista noin joka neljäs saa lopulta metastaaseja kallon sisälle. Aivoetäpesäke on ensimmäinen oire syövästä vajaalla kymmenellä prosentilla syöpäpotilaista. (Jääskeläinen ym. 2006, 600.)

Keskushermoston primäärikasvaimista noin 10 prosenttia esiintyy selkäydinkanavassa. Ne voidaan jakaa lähtökohdan ja kasvutavan mukaan kolmeen tyyppiin: selkäytimen kasvaimiin, selkäydintä tai hermojuuria puristaviin kasvaimiin sekä selkäydinkanavaan työntyviin ja selkäydintä tai selkärangan alapäässä sijaitsevia hermoja painaviin etäpesäkkeisiin. Selkäydinkanavan kasvaimista selkäytimen glioomia on noin 15 prosenttia. Aivokalvoperäiset meningeoomat ja hermotuppiperäiset shwannoomat kattavat molemmat noin 25 prosenttia selkäydinkanavan kasvaimista. Suuri osa

selkäytimen kasvaimista on metastaaseja ja syöpää sairastavista noin viidelle prosentille kehittyä hoitoa vaativa, selkäydintä painava etäpesäke. (Jääskeläinen ym. 2006, 601–606.)

Keskushermoston kasvainten hoito on aina yksilöllistä ja monivaiheista. Siihen vaikuttavat sekä kasvaimeen että potilaaseen liittyvät tekijät. Kasvaimeen liittyviä tekijöitä ovat esimerkiksi kasvaimen laatu ja sijainti. Potilaaseen liittyviä tekijöitä ovat muun muassa potilaan ikä, kunto, muut sairaudet ja potilaan oma tahto. Hoidon edellytyksenä on kasvaimen magneettikuvantaminen, histologinen, immunohistokemiallinen sekä molekyylipatologinen luonnehdinta. Aivokasvainten osalta lähtökohtana on yleensä kasvaimen mikrokirurginen poisto ja tarvittaessa tämän jälkeen sädehoito tai sädehoidon ja solunsalpaajahoidon yhdistelmä. Selkäydinkanavan kasvainten hoidossa pyritään myös mahdollisuuksien mukaan neurokirurgiseen toimenpiteeseen ja tarvittaessa sädehoitoon. Hoitoon liitetään usein sekä aivo- että selkäydinkasvainpotilaille vielä kortikosteroidi, jonka tarkoituksena on aivopaineen laskeminen vähentämällä kasvaimesta johtuvaa kudosten turvotusta. (Jääskeläinen ym. 2006, 601–606; Mäenpää 2006, 19–33.)

Aivo ja selkäydinkasvainten moninaiset oireet ovat riippuvaisia kasvaimen sijainnista, koosta ja kasvunopeudesta. Aivokasvaimen tavallisin ensioire on epileptinen kohtaus. Muita oireita ovat esimerkiksi päänsärky, pahoinvointi tai näköhäiriöt. Aivokasvain voi aiheuttaa haittaa myös henkiseen suoriutumiskykyyn. Oireet liittyvät usein tarkkaavaisuuteen, keskittymiseen, toiminnan säätelyyn, puheeseen, muistiin, havainnointiin tai päättelyyn. Kallon sisällä olevat kasvaimet aiheuttavat oireita sijaintinsa mukaan. Kasvain saattaa painaa esimerkiksi aivorunkoa, jolloin oireena esiintyy kaksoiskuvia, nielemisvaikeutta ja sanojen ääntämisen vaikeutta. Selkäydinkasvain saattaa aiheuttaa selkäydinpinteen, joka aiheuttaa pinteen tasoa vastaavan halvauksen ja tuntohäiriön. Oireita ovat esimerkiksi tetrapareesi, parapareesi, spastisuus, kömpelyys sekä kävely- ja virtsaamisvaikeudet. Selkäydinpinne ei yleensä aiheuta kipua, jos siihen ei samalla liity hermojuurten venytystä. Jos selkäydinkanavan kasvain painaa hermojuurta selkäytimen alapuolella, ovat

mahdollisia oireita veltto pareesi, sammuneet jänneheijasteet, myöhemmin lihasatrofia sekä rakkopareesi ja ulosteinkontinenssi. Kun hermojuuria jää selkäydinkasvaimen puristamiksi tai infiltroimiksi ovat oireina kipu, kipusäteily, puutuneisuus ja tunnon heikkenemä, myöhemmin halvaus ja lopulta lihasatrofia. (Jääskeläinen ym. 2006, 570–606.)

Aivokasvaimet ja niiden hoito aiheuttavat usein kognitiivisen toimintakyvyn heikkenemistä (Pelletier ym. 2002, 41–42; Taphoorn & Klein, 2004, 160; Gehring ym. 2009, 3712). Oireet voivat johtua itse kasvaimesta tai sen aiheuttamasta epilepsiasta. Ne voivat olla myös kasvaimen kohdistuneiden hoitojen, kuten leikkauksen, säde- tai lääkehoidon komplikaatioita. (Pelletier ym. 2002, 42–43; Taphoorn & Klein 2004, 160) Viime aikoina on raportoitu aivokasvainpotilailla esiintyviä oireita olevan myös delirium, dementia, depressio, levottomuus, väsymys, unettomuus, maanisuus ja aggressiivisuus (Pelletier ym. 2002, 42). Kognitiivisilla häiriöillä on usein merkitystä aivokasvainpotilaan päivittäisessä selviytymisessä. Oireet voivat olla laaja-alaisia tai spesifejä ja ne voivat liittyä muun muassa luetun ymmärtämiseen, tilaorientaatioon, tehtävistä suoriutumiseen, asioiden päätökseen viemiseen ja valintatilanteista selviämiseen sekä keskittymiskykyyn. (Helen 2001, 1555–1559.)

## **4 ELÄMÄNHALLINTA**

### **4.1 Elämänhallinta käsitteenä**

Elämänhallinnan kuvataan tarkoittavan ihmisen uskoa siihen, että tämä kykenee vaikuttamaan asioihin ja muuttamaan olosuhteita itselleen suotuisammiksi. Ihminen pyrkii muuttamaan niitä ulkoisia tai sisäisiä olosuhteita, jotka hän arvioi itselleen rasittaviksi tai voimavaransa ylittäviksi. Ihminen pyrkii tällöin muuttamaan konkreettisesti joko olosuhteita tai omaa tulkintaansa asioista. Näin kuvattuna elämänhallinta on pitkälle samaa kuin stressin hallinta. (Keltikangas- Järvinen 2008, 255–257.)

Jokainen ihminen kokee elämässään tilanteita, jolloin hallinnan tunne joutuu koetukselle. Elämänhallinnalla tarkoitetaan usein ihmisen omia tunteita ja keinoja elämän hallinnassa. Tällöin ihminen kokee pystyvänsä hallitsemaan elämänsä eri puolia kuten työtä, sosiaalisia suhteita ja / tai kognitiivisia suorituksiaan. Elämänhallinnan tunteeseen yhdistetään myös terveys, jolloin ihmisen tavoitteena on edistää terveyttään esimerkiksi liikkuen ja eläen terveesti. (Vilkkö-Riihelä 1999, 570.)

Tärkein terveyttä edistävä ja sitä ylläpitävä voimavara on tunne elämänhallinnasta (sense of coherence). Elämänhallinnan tunteella on läheinen yhteys itsehoito- käsitteeseen, koska se luo perustan ihmisen tavalle hoitaa itseään ja olla terve. (Forsbom ym. 2001, 146–148.) Koherenssin tunne liittyy stressinhallintaan ja sen puute näkyy vahingollisina ja huonoina elämänhallinnan keinoina (Poppius 2007, 6). Terveys ja elämänhallinnan tunne liittyvät elämän kokonaistilanteeseen ja vaikuttavat ihmisen sosiaaliseen, fyysiseen ja psyykkiseen olemiseen (Forsbom ym. 2001, 146–148). Maailman terveysjärjestö (WHO) määrittelee terveyteen liittyvän elämänlaadun moniulotteiseksi, fyysiseksi, psyykkiseksi ja sosiaaliseksi toimintakyvyksi ja hyvinvoinniksi. (Kuivalainen 2004, 36).

Elämänhallinnaksi voidaan nimittää myös ihmisen kykyä sopeutua ja mukautua ulkoisen häiriötekijän, menetyksen ja psyykkisen tai somaattisen sairauden aiheuttamiin rajoituksiin ja paineisiin (Raitasalo ym. 2004, 2795–2800). Elämänhallintaa voidaan tarkastella sekä yleisestä että sairauden näkökulmasta. (Kuivalainen 2004, 36). Elämänhallinta tarkoittaa pyrkimyksiä käsitellä ulkoisia paineita ja sisäisiä ristiriitoja itseä koossapitävällä ja selviytymiskeinoja kehittäväällä tavalla. Elämänhallinta heijastaa yksilön puolustusmekanismien toimivuutta. (Raitasalo ym. 2004, 2795–2800.)

Kun elämänhallinta käsitteenä jaetaan ulkoiseen ja sisäiseen, tarkoittaa se ulkoisen elämänhallinnan osalta sitä, että odottamattomat elämäntilanteet järkyttävät tekijät kyetään torjumaan. Monimutkaisimmillaan ulkoinen elämänhallinta tarkoittaa, että ihminen on kyennyt toteuttamaan elämälleen asettamansa tavoitteet ja tarkoitusperät jokseenkin katkeamattomina. Ulkoiseen

elämänhallintaan vaikuttavat muun muassa sukupolvi, sukupuoli, koulutus ja ammatti. Aineellisesti ja henkisesti turvallinen asema on ulkoisen elämänhallinnan keskeinen tekijä. Sisäisellä elämänhallinnalla tarkoitetaan kykyä sopeutua, katsoa asioita parhain päin, tapahtuipa elämässä mitä tahansa. Keskeistä on tunne siitä, miten ihminen pystyy kokemaan elämänsä ymmärrettävänä. Tällainen tunne sisältää mahdollisuuden kriisiin, mutta se ei lamaannuta elämää vaan siitä on mahdollisuus selvitä. (Ruishalme & Saaristo 2007, 14–15.)

Elämänhallinnan teorioissa terveyskäyttäytymistä tarkastellaan usein yksilön näkökulmasta. Yksilön näkökulmaan vaikuttavat kuitenkin aina sekä sosiaaliset ympäristöt että yhteiskunnan rakenteelliset tekijät ja kulttuuritekijät. Elämänhallinnan käsite liittyy useaan sosiaalipsykologiseen tai psykologiseen teoriaan, joita ovat mm. teoriat kognitiivisista hallintakäsityksistä ja kontrolliodotuksista, kompetenssista ja havaitusta kompetenssista, pystyvyysodotuksista, opitun avuttomuuden käsitteestä, jämäkästä persoonallisuudesta, pärjäävyydestä ja koherenssin tunteesta. (Honkinen 2009, 12–14.)

Antonovskyn kehittämän terveyttä korostavan mallin keskeinen käsite on koherenssin tunne. Teorian mukaan ne ihmiset, joilla on vahva koherenssin tunne, selviytyvät hyvin väistämättömistä elämää kuormittavista tekijöistä. Tällainen henkilö kokee maailman jäsentyneenä, käsiteltävissä olevana ja tarkoituksenmukaisena. (Antonovsky 1985, 182–189.) Koherenssin tunteesta käytetään suomen kielessä nimityksiä elämänhallinta ja elämänhallintakyky. (Kukkurainen 2006, 26–28; Lindström & Eriksson 2008, 517–519; Honkinen 2009, 14–18.)

Altistuminen kuormittaville tekijöille on jokaiselle ihmiselle elämässään väistämätöntä, mutta kyky hallita ja selviytyä niistä ovat yksilön keskeisiä ominaisuuksia. Yksilön selviytymiseen ja kykyyn ratkaista kuormittavien tekijöiden aiheuttamat vaatimukset vaikuttavat yksilön käytettävissä olevat yleiset puolustusvoimavarat. Nämä voimavarat Antonovsky jakaa sisäisiin, yksilössä itsessään oleviin voimavaroihin ja ulkoisiin eli toisissa henkilöissä tai

ympäröivässä yhteiskunnassa oleviin voimavaroihin. Esimerkkejä yksilön sisäisistä voimavaroista ovat tietotaitotaso, tarkkaavaisuus ja sosiaalisen kanssakäymisen taito. Ulkoisia voimavaroja voivat olla esimerkiksi aineelliset voimavarat (raha), sosiaaliset siteet ja sosiaalinen tuki sekä mahdollisuus terveydenhuoltojärjestelmän palveluihin. Yksilön selviytymistä erilaisissa elämäntilanteissa säätelee puolustusvoimavarojen käyttö, joka tarkoittaa tilanteenmukaista kykyä koordinoita ja käyttää tarvittavia voimavaroja, eli erilaisia selviytymiskeinoja. (Antonovsky 1985, 189–192; Honkinen 2009, 14–18.)

Koherenssin tunne- teorian kolme keskeistä osatekijää ovat ymmärrettävyys, hallittavuus ja merkityksellisyys. Ymmärrettävyydellä tarkoitetaan tunnetta siitä, että ihminen kykenee hallitsemaan omat voimavaransa ja vuorovaikutuksen sosiaalisen ympäristön kanssa. Yksilö ymmärtää ja tietää mitä pitää tehdä. Hallittavuus tarkoittaa yksilön tunnetta omista tai muiden voimavaroista ja hänellä on kyky toimia niiden mukaan. Merkityksellisyys on yksilön kokemusta oman elämänsä merkityksellisyydestä ja antaa syyn voimavarojen käyttöön. Koherenssin tunne ei ole pysyvä ominaisuus vaan iän myötä kehittyvä piirre ja siksi siihen voidaan vaikuttaa esimerkiksi interventiolla. Korkean koherenssin tunteen katsotaan olevan yhteydessä elämässä pärjäämiseen ja hyvään koettuun terveyteen. (Savola 2005, 75–76; Kukkurainen 2006, 26–28; Honkinen 2009, 14-18.)

Syöpäpotilaan elämänlaadun ja elämäntilanteen turvaaminen on keskeinen tavoite potilaan toipumisprosessissa. Tavoitteeseen pääsy edellyttää syövän hoitojen pitkäaikaishaittojen minimoimista, sairaudesta johtuvan psyykkisen stressin hallintaa ja erilaisia lääkinnällisen ja psykososiaalisen kuntoutuksen keinoja. Syöpäkuntoutujista merkittävä osa toivoo saavansa asiantuntija- apua elämänlaatuun ja elämäntilanteen hallintaan liittyvissä asioissa. (Oivanen, Pylkkänen & Hietanen 2006, 56–57.)

Gustavsson- Lilius (2010) tutki positiivisten psyykkisten resurssien yhteyksiä syöpäpotilaan kokemaan elämänlaatuun. Psyykkisillä resursseilla tarkoitettiin muun muassa koherenssin tunnetta, optimismia ja puolison tukea.



Tutkimuksessa etsittiin viitteitä myös potilaan ja puolison yhteisesti koetusta selviytymisprosessista. Aineisto kerättiin kyselylomakkeilla 2, 8 ja 14 kuukauden kuluttua syöpädiagnoosin saamisesta. Tuloksista selvisi, että sairastuminen syöpään vaikutti puolisoihin psyykkisesti enemmän kuin potilaisiin. Vahvan koherenssin tunteen ja optimismin todettiin suojaavan syöpään sairastuneita ja heidän läheisiään masentuneisuus- ja ahdistuneisuusoireilta. Merkittävimmäksi potilaiden psyykkiseen selviytymiseen vaikuttavaksi tekijäksi nousi kuitenkin puolisolta saatu tuki.

#### 4.2 Syöpäsairauden vaikutukset elämänhallintaan

Vaikeat elämäntilanteet kuuluvat elämään, vaikka ihminen haluaisikin sulkea pois ahdistuksen ja kärsimyksen. Kaikki odotukset elämästä eivät toteudu vaan ihminen joutuu sopeutumaan muuttuviin tilanteisiin ja arvioimaan mahdollisuuksiaan selvittää niistä. Ihmisellä on taipumus uskoa kykenevänsä hallitsemaan omaa elämänsä ja elämän hallinnan tunteen menettäminen onkin ahdistava, mutta myös tärkeä kokemus. Kun elämä ei sujukaan niin kuin yksilö on suunnitellut, katoaa elämältä perusta. (Ruishalme & Saaristo 2007, 7–15.)

Ihmisen kyky ja mahdollisuus syövän aiheuttaman stressin, ahdistuksen ja pelon käsittelyyn on yksilöllistä. Syöpäsairaus aiheuttaa menettämisen pelkoa, kuoleman pelkoa ja huolta tulevaisuudesta. Menettämisen pelkoon kuuluvat pelko toimintakyvyn huononemisesta ja huoli läheisten pärjäämisestä sairauden aikana ja myöhemmin. Epävarmuus syöpäsairauden luonteesta, sen kulusta ja lopputuloksesta on äärettömän ahdistavaa. Syöpä vaikuttaa elämään aina, vaikka se saataisiin parannettuakin. Tällöin läsnä voi pitkään olla pelko sairauden uusimisesta. (Rautalahti 2006, 17.)

Vakava sairaus aiheuttaa aina kriisin. Sairastumisesta johtuvat stressireaktiot heikentävät syöpäpotilaan elämänlaatua ja elämänhallintaa. Psykososiaalinen tuki voi parhaimmillaan olla monenlaista ja monitasoista. Syöpäpotilaan tärkeimmät psykososiaalisen tuen lähteet ovat hänen perheensä ja muut läheiset, mutta myös kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseilta saatava ammattilaisten antama tuki on hyvin merkityksellistä. Vertaistuella voidaan

helpottaa yksinäisyyttä ja antaa mahdollisuus jakaa kokemuksia ja sairauteen liittyviä tunteita. (Rautalahti 2006, 17–19.)

Syövän kokeminen ja siitä selviytyminen ovat vahvasti sidoksissa elämänhallintakykyyn. Vahvan koherenssin (elämänhallinnan) tunteen on todettu vaikuttavan myönteisesti selviytymiseen. Vahvimman koherenssin omaavat sairastuvat syöpään harvemmin kuin huonon koherenssin omaavat. Koherenssin tunteella on myös yhteys kuolleisuuteen, sillä se on vahvasti stressinhallintaan liittyvä tekijä, minkä puute voidaan nähdä terveydelle vahingollisina huonoina elämänhallinnan keinoina. (Poppius 2007, 6; Siglen ym. 2007, 607–615.)

Syöpäpotilaat käyvät läpi monenlaisia tunteita sairautensa myötä. Kielteisten tunteiden hallitseminen, ei kieltäminen, vaikuttaa hyvinvointiin myönteisesti. Syöpäpotilaille usein esiintyviä tunteita ovat sokki ja järkytys, epävarmuus, syyllisyys, häpeä ja leimautuminen, viha, pelko, ahdistus, masennus ja yksinäisyys. Tunteita ja kärsimystä voidaan pitää uhkana potilaan elämänlaadulle ja selviytymiselle. Elämänlaatua kuvataan usein sanoilla hyvinvointi, tyytyväisyys ja onnellisuus. Syöpäpotilaat yhdistävät laadukkaaseen elämään positiivisen elämänasenteen, elämän kokemisen arvokkaaksi, ihmissuhteet, autonomian ja tyytyväisyyden elämän kokonaisuuteen. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 131–140.)

Yksi lähes kaikkien syöpäpotilaiden elämään vaikuttavista sekä pelkoa ja ahdistusta aiheuttavista tekijöistä on kipu. Kivun on monissa tutkimuksissa todettu laskevan elämänlaatua. Kipu vaikuttaa elämänlaadun useimpiin ulottuvuuksiin, yleisesti ottaen vaikutus on suurin fyysiseen, emotionaaliseen, sosiaaliseen ja kognitiiviseen osa-alueeseen. Ulottuvuudet, joihin syöpäkipu on todettu vaikuttavan eniten, ovat terveys- ja sosiaalipalveluiden saatavuus, työkyky, jokapäiväisen elämisen toiminnot, mieliala ja fyysinen turvallisuus. On myös osa-alueita, joihin kipu ei vaikuta, esimerkiksi potilaan näkemys informaatiosta ja hengelliset kokemukset. (Hamunen & Heiskanen 2009, 10–12.)

Syöpöpotilaiden elämänhallintaan voidaan tukea kuntoutuksella, jonka tavoitteet laaditaan yksilöllisesti. Syöpätaudit ovat moninaisia ja aiheuttavat hyvinkin erilaisia muutoksia fyysiseen toimintakykyyn ja hyvinvointiin. Jo pienilläkin fyysisen toimintakyvyn paranemisilla kohennetaan elämisen laatua ja sitä kautta myös elämän hallinta paranee. Lynch ym. (2008) tutkivat fyysisen aktiivisuuden vaikutusta elämänlaatuun. Tulosten mukaan ne syöpöpotilaat, jotka liikkuvat 150 minuuttia viikoittain, saivat 18 % paremmat elämänlaatupisteet kuin ne, jotka eivät harrastaneet liikuntaa.

Aivokasvainpotilaan elämänlaatua heikentäviä tekijöitä ovat korkea ikä, kasvaimen pahanlaatuisuus, laaja-alainen kirurginen toimenpide ja sädehoito. Hyvä kivunhoito, antidepressiivinen lääkehoito ja psykologinen tuki, esimerkiksi vertaisryhmästä saatava tuki, vaikuttavat elämänlaatuun myönteisesti. (Gill & Fliss 2010, 11–18.) Lääkehoidolla on todettu saatavan merkittävää parannusta aivokasvainpotilaan kognitiivisiin toimintoihin, mielialaan, väsymykseen ja elämänlaatuun (Liu ym. 330–339, 2009).

Mainion (2005) mukaan aivokasvainpotilaat kärsivät usein erilaisista psyykkisistä oireista, kuten masennuksesta, ahdistuneisuudesta ja erilaisista pakko-oireista. Eniten näistä esiintyy masennusta, jonka oireet vähenevät selvästi aivokasvaimen leikkauksen seurauksena. Masennusta esiintyy kuitenkin aivokasvainpotilailla vielä vuoden kuluttua leikkauksesta kaksi kertaa enemmän kuin normaaliväestössä. Pahimmissa tapauksissa masennuksen on todettu lyhentävän potilaiden elinikää jopa vuodella. Aivokasvainpotilaiden elämänlaatua tarkasteltaessa selvisi, että aivokasvaimesta kärsivien naisten elämänlaatu oli miehiin verrattuna heikompi sekä ennen leikkausta että vuosi leikkauksen jälkeen. Psyykkisistä oireista kärsivien aivokasvainpotilaiden elämänlaatua voidaan parantaa panostamalla heidän mielialaoireidensa tunnistamiseen ja hoitoon. Masennus ei ole luonnollinen reaktio sairauteen vaan se on erillinen liitännäissairaus, joka pitää hoitaa asianmukaisesti.

Pelletier ym. (2002) tutkivat masennuksen, väsymyksen, ahdistuksen ja eksistentiaalisten kokemusten vallitsevuutta aivokasvainpotilailla. Tutkimuksessa selvitettiin myös näiden oireiden, taustamuuttujien ja sairauteen

liittyvien tekijöiden välisiä suhteita sekä elämänlaatua. Kyselytutkimuksen aineisto kerättiin 60 aivokasvainpotilaalta kolmella eri mittarilla. Tutkimuksen tuloksista ilmeni, että kaikki edellä mainitut oireet liittyivät toisiinsa, mutta tärkein yksittäinen elämänlaatuun vaikuttava tekijä oli depressiivisyys.

#### 4.3 Elämänhallinnan mittaaminen

Syöpäpotilaiden hoitoon ja kuntoutukseen tuovat lisähaasteita monet asiat. Potilaat ovat esimerkiksi aiempaa laatutietoisempia, sosiaaliset ongelmat ovat lisääntyneet, yhä enemmän nuoria potilaita paranee, sairaaloiden hoitoajat lyhenevät ja potilaat joutuvat kesken kriisivaiheen pois hoidon piiristä. Erityisen tärkeää on kehittää eri potilas- ja ikäryhmien kuntoutuskursseja vastaamaan ryhmien sairaudesta ja elämäntilanteesta johtuvia erityistarpeita. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2010a.) Yksilön kuntoutumista voidaan edistää parhaiten hankkimalla hänen ongelmistaan ja tilanteestaan mahdollisimman paljon objektiivista ja puolueetonta tietoa. Tietoaines muodostuu muun muassa erilaisista testeistä ja sosiaalista tilannetta kuvaavista tiedoista. (Järvikoski & Härkäpää 2005, 158–160.) Varsinkin syöpäpotilaiden elämänhallintaa arvioitaessa on perusteltua käyttää elämänlaatumittareita, jotta saadaan tietoa kaikista elämänhallintaan vaikuttavista osa-alueista; fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta elämänhallinnasta. Aivokasvainpotilaat eivät aina kykene itse antamaan tietoa elämänhallinnastaan tai vastaamaan kyselyihin. Tällöin läheisiltä voidaan saada tarvittava tieto potilaan elämänhallinnasta ja oirekuvasta. (Giesinger ym. 2009, 87.)

Elämänhallinnan mittaamista tarvitaan esimerkiksi syöpäpotilaiden kuntoutuksen tuloksellisuuden arviointiin. Mittareiden avulla voidaan seurata kuntoutukselle asetettujen tavoitteiden toteutumista sekä työ- ja toimintakyvyn muutoksia. Mittareiden avulla pyritään kuntoutuksessa yksilön tarpeiden ja muutosmahdollisten tavoitteiden saavuttamiseen, mikä edellyttää hyvää lähtötilanteen arviointia ja tavoitteiden määrittelyä. Kuntoutuksella ei pyritä muutokseen yksittäisissä mittareissa vaan tavoitteiden saavuttamiseen. Mittareita/arviointimenetelmiä käytetään kun halutaan määrittää kuntoutukselle

realistinen tavoite ja selvittää tavoitteellisen toiminnan seuraukset osa-alueilla, joilla lähtötilanteessa oli todettu olevan vaikeuksia tai ongelmia. Mittaustuloksia voidaan hyödyntää kuntoutuksen sisällön suunnittelussa, tuloksellisuuden raportoinnissa ja päätöksenteossa. (KELA 2008, 191.)

Kuntoutuksen tuloksellisuutta voidaan arvioida mittaamalla elämänhallintaa ennen ja jälkeen intervention, jolla tässä kehittämissuunnitelmassa tarkoitetaan sopeutumisvalmennuskurssia. Erilaisia elämänlaatua tai toimintakykyä mittaavia mittareita voidaan hyödyntää sekä intervention yksilöllisiä että ryhmäkohtaisia vaikutuksia arvioitaessa. Elämänlaatumittarit voivat olla geneerisiä eli yleisiä mittareita tai sairausspesifejä mittareita, jolloin niistä saatava informaatio on sidoksissa tiettyyn sairauteen. Geneerisellä mittarilla saatua tietoa voidaan hyödyntää verrattaessa eri ryhmien tai yksilöiden välisiä tuloksia. Sairausspesifien mittareiden antaman tiedon avulla voidaan tarkastella elämänlaadun ulottuvuuksia juuri kyseiseen sairauteen liittyen. Elämänlaatua voidaan mitata objektiivisesti eli mittaajan tulkinnan mukaan tai subjektiivisesti yksilön tulkitsemana. Subjektiivinen mittaaminen on tärkeää, koska yksilöt kokevat elämäntilanteensa eri tavoin. (Rantanen 2009, 24–27.) Hyvä elämänlaatumittari mittaa mitattavaksi tarkoitettuja asioita. Mittaukset tulee voida toistaa luotettavasti ja mittarista on oltava virallinen kielenkäännös. Mittarin tulee sopia sitä käyttävän maan kulttuuriin, siitä on oltava perusväestöstä lasketut ikä- ja sukupuolivakioidut elämänlaatuarvot. Kansainväliset tulokset mittarin käytöstä lisäävät tulosten vertailumahdollisuuksia (Coons ym. 2000, 289).

Kansaneläkelaitoksen standardeissa ohjeistetaan kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden mittaamista erilaisilla mittareilla. Mittaukset tulee tehdä tarkoituksenmukaisuus-, terveys- ja turvallisuusnäkökohdat huomioiden. Mittausten suorittajalla tulee olla riittävästi koulutusta ja kokemusta mittareiden käyttöön ja mittausten suorittamiseen. Syöpäpotilaiden kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseilla tehdään aina mittaukset seuraavilla mittareilla: elämänlaatutesti 15D, RAND-36 tai WHOQOL-BREF, tavoitelomake GAS, FACT-G (Functional Assessment of Cancer Therapy), mielialakysely Beck,

DEPS tai RBDI sekä kävely- ja lihaskuntotestit tarvittaessa. Arvioinnissa käytettävät mittarit ovat yleisesti käytössä olevia ja päteviksi todettuja. (KELA 2008, 191.) Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:llä ovat käytössä RAND-36, RBDI, FACT-G ja GAS- tavoitelomake.

Elämänlaatumittarit ovat rakenteeltaan, mittaustasoltaan ja osioiltaan erilaisia sekä määrällisesti että laadullisesti ja siksi niiden antamat tulokset eivät ole suoraan vertailukelpoisia. (Rantanen A. 2009, 17–31). RAND–36 kartoittaa terveyttä ja hyvinvointia kahdeksalla eri ulottuvuudella: koettu terveydentila, fyysinen toimintakyky, psyykkinen hyvinvointi, sosiaalinen toimintakyky, tarmokkuus, kivuttomuus, roolitoiminta/ fyysisistä syistä johtuvat ongelmat ja roolitoiminta/ psyykkisistä syistä johtuvat ongelmat. RAND–36 soveltuu tulosmittariksi tilanteissa, joissa halutaan saada tietoa terveysterventioinnin tuloksellisuudesta. (Rantanen M. 2009, 13.) RAND–36 on testattu suomalaisella väestötöksellä ja sen luotettavuutta on arvioitu sisäisen konsistenssin osalta. (Rantanen A. 2009, 27–31.) RAND–36 mittarilla saadaan luotettavaa tietoa sekä terveydentilassa että toimintakyvyssä tapahtuvista muutoksista kuntoutusprosessin eri vaiheissa. Mittari on helppokäyttöinen ja nopea täyttää. (Forsbom ym 2001, 146.)

Mielialakyselyt Beck, DEPS ja RBDI ovat keskenään samantyyppisiä mittareita. RBDI on toimiva ja luotettava masennuksen ja itsetunnon kartoittamisessa useissa ikäryhmissä, kuten koululaiset ja opiskelijat, nuoret, aikuiset, työssä käyvät ja ikääntyneet. Sitä voidaan käyttää myös psykosomaattisesti oireilevia, kuntoutuksessa olevia ja vakavaa masennusta sairastavia tutkittaessa. Kysymyksiin on lisätty myös positiiviset vaihtoehdot, jonka takia se sopii myös henkilöille, joilla ei ole masennus- tai ahdistusoireita. Kysely on käytännöllinen, koska sen täyttäminen on helppoa ja kestää vain muutaman minuutin. (Raitasalo, 2007 40–41.)

FACT-G mittari on maailmanlaajuisesti käytössä oleva syöpäspesifi mittari, jolla mitataan elämänlaatua neljältä eri alueelta. Alueet ovat fyysinen hyvinvointi, sosiaalinen/perheen hyvinvointi, tunne-elämä ja toiminnasta saatava hyvinvointi. Koska FACT-G on syöpäspesifi mittari, voidaan sillä saatavaa tietoa

syöpäkuntoutuksen tuloksellisuudesta pitää perusteltuna. FACT- mittarista on saatavissa yli 40 erilaista asteikkoa yhdeksän oireen indeksillä ja 45 kielellä. (Fallowfield 2002, 873–879; Webster ym 2003; Facit.org.)

FACT-Br (Functional Assessment of Cancer Therapy- Brain) on spesifi mittari aivo- ja selkäydinkasvainpotilaiden elämänlaadun ja elämänhallinnan mittaamiseen. Mittari mittaa fyysistä, sosiaalista, emotionaalista ja toiminnallista hyvinvointia huomioiden erityisesti aivokasvaimiin liittyvät näkökulmat. FACT-Br on todettu reliabiliteetiltaan ja validiteetiltaan hyväksi, aivokasvainpotilaiden elämänlaatua mittaavaksi mittariksi (Weitzner ym. 1995, 1151–61; Nickolov ym. 2005.) Vaikka FACT-Br on tutkimuksissa todettu yleisesti hyväksi mittariksi aivokasvainpotilaiden elämänlaatua arvioitaessa, niin iäkkäiden glioblastoomapotilaiden kohdalla se on osoittautunut epäkäytännölliseksi, jopa mahdottomaksi käyttää. FACT-G on todennäköisesti yleisimmin käytetty elämänlaatumittari syöpäpotilaiden elämänlaatua tutkittaessa, mutta joidenkin muiden mittareiden on todettu palvelevan laajemmin aivokasvainpotilaiden kohdalla kuin FACT-Br. (Cheng, Zhang & Liu 2009, 41–50.)

GAS (Goal Attainment Scale) tavoitelomake on työväline asiakkaan hoidon tai kuntoutuksen tavoitteiden laatimiseen ja arviointiin. GAS on asiakaslähtöinen menetelmä, jossa tavoitteen tunnistaminen perustuu haastatteluun ja kuntoutujan tilanteen kokonaisvaltaiseen selvittämiseen. GAS:n avulla kuntoutujien tavoitteiden toteutumista voidaan tarkastella sekä yksilö- että ryhmätasolla. (KELA 2010)

## **5 SYÖPÄPOTILAAN KUNTOUTUS**

### **5.1 Kuntoutus käsitteenä**

Valtioneuvoston eduskunnalle antaman kuntoutusselonteon mukaan kuntoutuksen käsite määritellään seuraavanlaisesti: ”Kuntoutuksen tavoitteena on kuntoutuminen. Kuntoutumisen näkökulmasta kuntoutus voidaan määritellä ihmisen tai ihmisen ja ympäristön muutosprosessiksi, jonka tavoitteena on

toimintakyvyn, itsenäisen selviytymisen, hyvinvoinnin ja työllisyyden edistäminen. Kuntoutus on suunnitelmallista ja monialaista, usein pitkäjänteistä toimintaa, jonka tavoitteena on auttaa kuntoutujaa hallitsemaan elämäntilanteensa.” Kuntoutuksella voidaan väestön työ- ja toimintakyvyn paranemisen lisäksi antaa voimavaroja oman elämän hallintaan. (Kuntoutusselonteko 2002, 3.)

Suomalainen kuntoutusjärjestelmä voidaan kuvata kolmen sektorin mallina, jossa kuntoutustoiminta jakautuu julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin tehtäviin. Päävastuu kuntoutuksesta on kuitenkin julkishallinnolla, valtiolla ja kunnilla. Kuntoutuksen toimintajärjestelmiä, kohderyhmiä ja toimintamuotoja on monia. Kansaneläkelaitos toteuttaa kuntoutusta kuntoutusetuuksia ja kuntoutusrahaetuksia koskevan lain (566/2005) perusteella. Kansaneläkelaitoksella on lakisääteinen velvollisuus järjestää vajaakuntoisten ammatillista kuntoutusta ja vaikeavammaisten lääkinällistä kuntoutusta. Lisäksi kansaneläkelaitos järjestää eduskunnan vuosittain myöntämän määrärahan turvin harkinnanvaraista kuntoutusta. Ammatilliseen kuntoutukseen ovat oikeutettuja henkilöt, joiden työkyky ja ansiomahdollisuudet ovat olennaisesti heikentyneet sairauden, vian tai vamman vuoksi tai joilla on työkyvyttömyyden uhka. Vaikeavammaisten lääkinällinen kuntoutus on tarkoitettu henkilöille, joilla sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuva yleinen lääketieteellinen ja toiminnallinen haitta aiheuttaa huomattavia vaikeuksia selviytyä jokapäiväisistä toiminnoista kotona, koulussa, työelämässä ja muissa elämäntilanteissa. Harkinnanvaraista ammatillista ja lääkinällistä kuntoutusta myönnetään työkyvyn edistämiseen ja toimintakyvyn ylläpitoon ja parantamiseen työelämästä poissaoleville ja lapsille. Esimerkki harkinnanvaraisesta kuntoutuksesta on eri sairaus- ja vammaryhmille järjestettävät sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 53–59.)



## 5.2 Syöpäkuntoutuksen tavoitteet

Kaikki syöpäpotilaat tarvitsevat kuntoutustoimenpiteitä, toiset enemmän, toiset vähemmän, mutta kaikki tarvitsevat kuitenkin ohjausta ja neuvontaa (Wikström & Holli 2003, 716–721; Oivanen ym. 2006, 56–57). Kuntoutus ja siihen kuuluva sopeutumisvalmennus ovat olennainen osa syöpäpotilaan hoitopolkua. Kuntoutuksen ja siitä saatavan tuen tarve on yksilöllistä ja vaihtelee suuresti. Syöpäsairaus ja syövän hoito aiheuttavat erilaisia fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia ongelmia, joita voidaan tukea kuntoutuksella. Tuen tarpeeseen vaikuttavat myös persoonallisuus, henkilökohtaiset selviytymiskeinot, elämäntilanne, läheisten elämäntilanne sekä työelämään liittyvät kysymykset. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2010b.) Psykososiaalista, kuten myös fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä edistävää kuntoutusta tarvitaan kaikissa vaiheissa: ennen hoitoa, hoidon aikana sekä hoidon päättymisen jälkeen (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2010a, 24). Syöpäkuntoutujalla tarkoitetaan syöpään sairastunutta henkilöä, jolle syöpä aiheuttaa fyysisiä, psyykkisiä tai sosiaalisia rajoituksia ja/tai jonka fyysinen ja psyykkinen toimintakyvyn rajoitus haittaa kotona selviytymistä (KELA 2005, 2).

Kuntoutujan kuntoutustarpeet ja tavoitteet sekä työ- ja elämäntilanne huomioidaan kuntoutuksen toteutuksessa. Kuntoutumisen onnistumisen takaamiseksi on tärkeää, että kaikki osapuolet ovat aktiivisia ja huolehtivat yhteistyössä sekä kuntoutuksen että mahdollisten jatkotoimenpiteiden toteutumisesta. Kuntoutujan osallistuminen kuntoutuksensa suunnitteluun sen eri vaiheissa on tärkeää, sillä kuntoutuksen tulee olla tavoitteita tukevaa yhteistyötä kaikkien kuntoutukseen liittyvien toimijoiden kanssa. Näitä toimijoita ovat kuntoutuja ja hänen perheensä ja/tai läheisensä sekä kansaneläkelaitos, hoidosta vastaava yksikkö, palvelun tuottaja ja muut mahdolliset kuntoutukseen läheisesti liittyvät tahot. Kuntoutusprosessiin sisältyvät hoidosta vastaavan tahon tekemä arviointi ja suunnittelu, kuntoutuksen hakeminen kansaneläkelaitokselta, kuntoutuspäätöksen tekeminen, kuntoutuksen toteutus kuntoutuslaitoksessa, kuntoutuksesta aiheutuneiden kustannusten korvaaminen

sekä kuntoutuksen seuranta ja jatkotoimenpiteet hoitotahon kanssa. (KELA 2008, 1–3.)

Syöpäkuntoutuksen keskeisenä tavoitteena on vahvistaa elämänhallinnan tunnetta ja auttaa löytämään keinoja, jotka mahdollistavat hyvän elämän elämisen sairaudesta huolimatta. Kuntouttavat toimenpiteet ovat sekä ajallisesti että sisällöllisesti laaja kokonaisuus, joka alkaa jo syöpädiagnoosin selvittelyvaiheessa jatkuen hoitojen jälkeisiin sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseihin. Kuntoutusta tarvitaan enenevästi, sillä syöpään sairastuneiden lukumäärä kasvaa jatkuvasti. Myös kuntoutuksen sisällön tarpeet muuttuvat, koska syöpähoidotkin muuttuvat ja kehittyvät. (Rautalahti 2010, 11.)

Oleellista kuntoutuksen näkökulmasta on selvittää syöpäkuntoutujan selviytymisstrategiat. Kuntoutusprosessin aikana analysoidaan ja pohditaan kuntoutujan toimintatapoja sekä opetellaan ja harjoitellaan uusia. Tavoitteena on selviytymiskeinojen valikoiman monipuolistuminen ja se, että kuntoutuja voisi vahvistaa onnistumisen kokemuksiaan ja sitä kautta myös käsitystä omasta pystyvyydestään. (Järvikoski & Härkäpää 2005, 126–128.)

Aivokasvainpotilaiden kuntoutuksessa tulee arvioida kuntoutustarve, kuntoutusedellytykset ja käytännön mahdollisuudet kuntoutuksen toteutukseen. Aivokasvainpotilaiden kuntoutus on neurologista kuntoutusta ja vaatii neurologisen arvion tilanteesta. Jos neurologiset oireet ovat lievät ja potilas selviää niiden kanssa ilman ongelmia, ei kuntoutusta välttämättä tarvita. Tavallinen arkielämä voi olla riittävää kuntoutusta. Mikäli potilaalla ei ole motivaatiota tai aivovaurio on laaja ja palautumaton, on mahdollista että edellytyksiä kuntoutukselle ei ole. Vaikka kuntoutumisedellytykset olisivatkin huonot, on hyvä huomioida, että erityisesti henkisten toimintojen häiriöt voivat olla sellaisia, mihin kuntoutuksella voidaan saada apua. (Mäenpää 2006, 46–47.) Kuntoutuksen tavoitteena on syöpäpotilaan elämänhallinnan ja elämänlaadun turvaaminen. Tämä edellyttää elämänlaadun mittareiden kehittämistä osaksi syöpäpotilaiden hoidon ja kuntoutuksen tuloksellisuuden arviointia. (Wikström & Holli 2003, 716–721.)

### 5.3 Sopeutumisvalmennuskurssit

Syöpäjärjestöt toteuttavat syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen tarkoitettuja sopeutumisvalmennuskursseja. Sopeutumisvalmennuskurssit ovat moniammatillista ryhmämuotoista toimintaa, joiden tarkoituksena on parantaa ja tukea kuntoutujan ja hänen läheisensä edellytyksiä jatkaa mahdollisimman täysipainoista elämää sairauden tai vamman muuttamassa elämäntilanteessa. Kursseilla toimintamuotona painottuu psykososiaalinen kuntoutus. Sopeutumisvalmennuskursseilla kartoitetaan ja parannetaan kuntoutujan ja perheen voimavaroja, toimintakykyä ja toimintamahdollisuuksia keskustellen, tietoa antaen, arvioiden sekä vertaistukea hyödyntäen. Kurssien tavoitteena on antaa syöpäpotilaalle tämän elämäntilanteeseen ja tarpeeseen sopivaa kuntoutusta sekä helpotusta sairauden tuomaan muutokseen elämässä. (KELA 2008, 13.) Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry järjestää sopeutumisvalmennuskursseja, joiden toteutuksista vastaavat moniammatilliset työryhmät. Kursseja järjestetään sairaus- ja ikäryhmittäin sekä yksilö- pari- tai perhekursseina. Omainen tai läheinen voi osallistua kurssille, jos sen sisältöön kuuluu omaisille järjestettyä ohjelmaa ja osallistuminen on perusteltua kuntoutuksen vaikuttavuuden, hyvän kuntoutuksen toteuttamisen ja tavoitteiden saavuttamisen kannalta. Kurssien toimintamuotoja ovat asiantuntijaluennot, kyselytunnit, yksilö- ja ryhmäkeskustelut, fysikaalinen kuntoutus, liikunta ja erilaiset terapiat. Kursseilla syvennetään tietoa syövästä, kerrotaan hoidon vaikutuksista, annetaan henkistä tukea ja terveysneuvontaa sekä tuetaan arjessa selviytymistä. Kursseilla on myös vapaa-ajan ohjelmaa ja virkistystoimintaa. Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n kurssit ovat osallistujille maksuttomia. Rahoitus kursseille saadaan kansaneläkelaitokselta, raha-automaattiyhdistykseltä, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin kuntayhtymältä sekä Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:ltä. (KELA 2005, 1–9; Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2010b.)

Syöpää sairastavien sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on kuntoutujien työ- ja/tai toimintakyvyn parantuminen tai palautuminen. Kurssien osatavoitteita ovat: voimavarojen antaminen sairauden kanssa elämiseen, tiedon antaminen

ja syventäminen syöpäsairaudesta, kuntoutumisen tukemiseen tarvittavien valmiuksien antaminen läheisille, terveiden elämäntapojen omaksuminen sekä arjessa ja työelämässä selviytymisen tukeminen. Kohderyhmänä ovat ensisijaisesti ne syöpäpotilaat, joille syöpä aiheuttaa fyysisiä, psyykkisiä tai sosiaalisia ongelmia ja jotka tarvitsevat tukea elämäntilanteeseensa. Syövästä tai sen hoidosta aiheutuneet fyysiset, psyykkiset tai sosiaaliset ongelmat eivät heillä ole hoidon myötä väistyneet tai helpottuneet. Laitosmuotoiset sopeutumisvalmennuskurssit voivat olla yksiosaisia, jolloin ne kestävät viisi vuorokautta tai kaksiosaisia, jolloin ne kestävät viisi + kaksi vuorokautta. Kaksiosaiseen kurssin jälkimmäinen jakso toteutetaan noin kuuden kuukauden kuluessa ensimmäisestä jaksosta. (KELA 2008, 182–184.)

## **6 KEHITTÄMISPROJEKTIN TARKOITUS JA TAVOITTEET**

Kehittämiprojektin lähtökohtana oli kysymys: ketkä hyötyvät ja miten syöpää sairastavien kuntoutuksesta? Projektin tarkoituksena oli selvittää sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvien aivo- ja selkäydinkasvainpotilaiden kuntoutustavoitteiden toteutumisen tuloksellisuus sekä kuvata tuloksellisuuden arviointiprosessi menetelmineen.

Kehittämiprojektin tavoitteena oli tiedon tuottaminen syöpäkuntoutujien elämänhallinnasta ja elämänlaadusta syöpähoitopolun, erityisesti sopeutumisvalmennuskurssien aikana tuloksellisuuden näkökulmasta sekä tiedon tuottaminen kuntoutuksen tuloksellisuuden arviointimalliin.

Kehittämistavoitteina olivat moniammatillisen käytännön kuntoutustyötä toteuttavan työryhmän toiminnan tukeminen sekä sopeutumisvalmennuksen sisällöllisen ja menetelmällisen toteutuksen parantaminen projektissa saatavan tiedon avulla

## 7 KEHITTÄMISPROJEKTIN TOTEUTUS

### 7.1 Kehittämiprojektin organisaatio

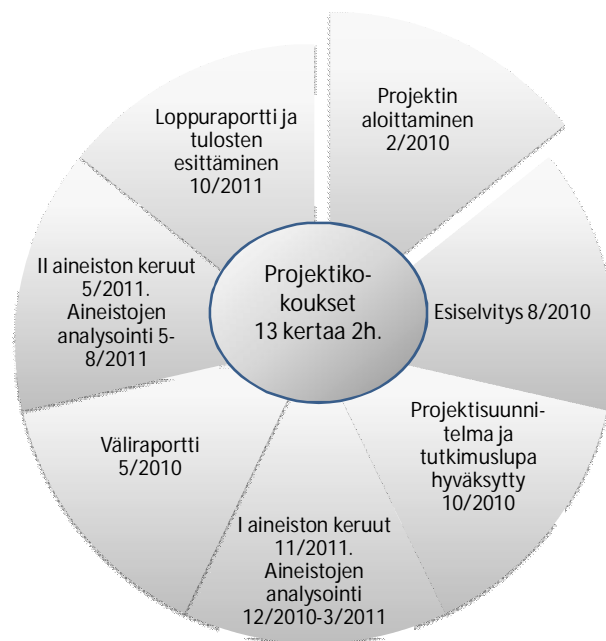
Projektipäällikkönä tässä kehittämissuorituksessa toimi YAMK- opiskelija. Kehittämissuorituksen ohjausryhmänä toimi Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku-hankkeen kuntoutuksen työryhmä, jonka kokoonpanoon kuului edustajia Lounais- Suomen Syöpäyhdistyksestä, Suomen Syöpäyhdistyksestä, Turun yliopistollisesta keskussairaalaasta ja Turun ammattikorkeakoulusta. Projektiryhmänä toimi ko. hankkeen projektiryhmä, joka täydentyi opinnäytetöitä käsiteltäessä opettajatuutoreilla ja YAMK-opiskelijoilla.

### 7.2 Kehittämissuorituksen eteneminen

Kehittämissuoritus alkoi helmikuussa 2010 Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku-hankkeeseen tutustumalla. Suorituksen esiselvitys tehtiin kesän 2010 aikana ja suoritussuunnitelma valmistui saman vuoden alkusyksyllä. Suoritussuunnitelman valmistumisen jälkeen se esiteltiin ohjausryhmälle, joka hyväksyi sen lokakuussa 2010. Tutkimuslupa aineiston keruuseen saatiin marraskuussa 2011 Lounais- Suomen Syöpäyhdistys ry:n toimitusjohtajalta.

Ensimmäinen projektikokous pidettiin 19.2.2010 ja siinä selvitettiin projektin lähtökohdat, tarkoitus ja tavoitteet. Siinä sovittiin myös projektiryhmän roolista, työskentelytavoista ja sisäisistä tehtävistä. Projektiryhmä kokoontui suorituksen aikana kaikkiaan 13 kertaa ja kokousten kesto vaihteli ollen keskimäärin kaksi tuntia kerrallaan. Kokoukset valmisteltiin etukäteen huolellisesti ja asianosaisille lähetettiin kokouskutsut noin viikkoa ennen kokousajankohtaa. Kokouksissa käsiteltiin suoritusta ja sen etenemistä vaihe vaiheelta sekä haettiin ratkaisuja ongelmatilanteisiin. Kokouksissa käsitellyistä asioista ja tehdyistä päätöksistä kirjoitettiin aina muistio. Projektipäällikkö sai kokouksissa asiantuntevaa tukea ja ohjausta suorituksen hallintaan. Projektiryhmän työskentely mahdollisti suoritukseen liittyvien riskien hallinnan ja niiden ehkäisyn.

Projekti eteni kokonaisuudessaan projektisuunnitelman ja tavoitteiden mukaisesti. Kuviossa 2. esitetään projektin päätapahtumat vaiheittain. Näiden vaiheiden välissä projektia työstettiin aktiivisesti projektiryhmän tukemana. Haastattelut toteutettiin Lounais- Suomen Syöpäyhdistys ry:n tiloissa sovittuina ajankohtina niin, ettei siitä aiheutunut haittaa kurssitoiminnalle. Kehittämiprojektin tutkimuksellisen osion tulokset ja valmis projektiraportti esitettiin ohjausryhmälle ja Lounais- Suomen Syöpäyhdistys ry:n henkilökunnalle marraskuussa 2011.



Kuvio 2 Kehittämiprojektin eteneminen

## 8 KEHITTÄMISPROJEKTIN TUTKIMUKSELLINEN OSIO

### 8.1 Tutkimuskysymykset

Kehittämiprojektin tavoitteisiin pääsemiseksi pyrittiin saamaan vastaukset seuraaviin kysymyksiin:

1. Millaiset ovat syöpäkuntoutujan ja hänen läheisensä elämänhallinnan voimavarat syöpäsairauden kanssa elämiseen?
2. Miten kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssi edistää syöpäkuntoutujan ja hänen läheisensä elämänhallinnan voimavaroja?

### 8.2 Aineiston keruu

Aineistot kerättiin Lounais- Suomen syöpäyhdistyksen järjestämään aivo- ja selkäydinkasvainpotilaiden kaksivaiheiseen sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssiin osallistuvilta syöpäkuntoutujilta ja heidän läheisiltään (N=10). Kaikki kurssille osallistuneet syöpäkuntoutajat olivat sairastuneet aivokasvaimeen, jonka takia aineistoon ei saatu mukaan yhtään selkäydinkasvainpotilasta. Aineistonkeruumenetelminä olivat teemahaastattelut ja elämänlaatumittareilla FACT-G, RAND-36, RBDI sekä GAS-tavoitelomakkeella saadut aineistot. Aineistot kerättiin GAS-tavoitelomaketta lukuun ottamatta kahdesti; ensimmäisen sopeutumisvalmennuskurssin alussa ja toisen kurssijakson lopussa. Yhtenä osana aineistoa ovat myös kuntoutujien toiselle jaksolle tullessaan tuomat kirjalliset välitehtävät, joiden tuloksista tehtiin yhteenveto.

#### 8.2.1 Haastattelut

Aivokasvainpotilaiden (n=5) ja heidän läheistensä (n=5) ensimmäiset haastattelut tehtiin Meri-Karinassa 8.-9.11.2010. Lounais- Suomen Syöpäyhdistys ry:n vastaava hoitaja valitsi haastateltavat parit kaikkien sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvien joukosta. Valintaan vaikuttivat

kuntoutujan fyysiset ja kognitiiviset edellytykset selviytyä haastattelusta. Haastatteluihin osallistuminen oli sekä kuntoutujille että läheisille vapaaehtoista. Haastateltaville kerrottiin ennen haastattelun aloittamista tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteista, osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä anonyymiydestä. He saivat lisäksi kirjallisen tiedotteen tehtävästä tutkimuksesta (Liite 1) ja heiltä pyydettiin kirjallinen suostumus osallistumiseen. Kukaan haastateltavista ei kieltäytynyt vaan osallistuminen koettiin tärkeäksi. Kaksiosaisen sopeutumisvalmennuskurssin jälkimmäisen osan aikana samat syöpäkuntoutujat ja läheiset haastateltiin uudelleen. Taulukossa 1. esitetään haastatteluihin osallistuneiden taustatiedot.

Taulukko 1. Haastateltujen taustatiedot.

	<b>Syöpäkuntoutuja (n=5)</b>	<b>Läheinen (n=5)</b>
<b>Miehiä</b>	3	2
<b>Naisia</b>	2	3
<b>Ikä</b>	35–63	29–65
<b>Aivokasvain</b>	5	
<b>Taudin toteamisesta kulunut aika</b>	9 kk- 29 vuotta	
<b>Kasvain operoitu</b>	5	
<b>Sädehoidettu</b>	4	
<b>Tauti uusintu</b>	2	

Haastattelut toteutettiin molemmilla kerroilla Lounais-suomen Syöpäyhdistys ry:n vastaavan hoitajan laatiman aikataulun mukaan niin, että ne eivät häirinneet kurssilaisten muuta ohjelmaa. Haastattelut toteutettiin siihen varatussa tilassa vain haastattelijan ja haastateltavan läsnä ollessa. Kaikki haastattelut äänitettiin ja tallennettiin myöhemmin tietokoneelle. Haastattelut kestivät keskimäärin 30 minuuttia. Haastattelut toteutettiin tarkoitukseen teemoittain laaditun rungon mukaan (Liite 2). Haastateltaville annettiin tilaa ja vapautta puhua asioista haluamallaan tavalla ja haluamassaan järjestyksessä.



Haastattelut sujuivat suurimmaksi osaksi hyvin. Kuntoutujien haastatteluissa esiin nousivat lähimuistin heikkous ja puheen tuoton vaikeus, esimerkiksi sanojen hakemisena tai keskittymiskyvyn rajallisuutena. Läheisten haastatteluihin vaikuttivat vahvasti erilaiset tunnetilat. Jälkimmäisen kurssijakson aikana tehdyistä syöpäkuntoutujien haastatteluista yksi keskeytettiin kuntoutujan pahan afasian takia. Tämän haastattelun materiaalia ei analysoitu.

Ensimmäisellä haastattelukierroksella sopeutumisvalmennuskurssin alussa tavoitteena oli saada tietoa kuntoutujan elämänhallinnan voimavaroista ja selviytymiskeinoista syöpäsairauden kanssa elämiseen, sekä tietoa kuntoutujan odotuksista sopeutumisvalmennuskurssilta saatavalle tuelle. Toisella haastattelukierroksella haluttiin saada tietoa elämänhallinnassa tapahtuneista muutoksista sekä sopeutumisvalmennuksen vaikutuksista elämänhallintaan. Tietoa haluttiin sopeutumisvalmennuskurssilta saadun tuen merkityksestä fyysiseen psyykkiseen ja sosiaaliseen selviytymiseen sekä siitä, miten kurssit vastasivat odotuksia. Tuloksissa esitetään omana kokonaisuutenaan vastaajien merkityksellisenä kokema aihe seksuaalisuus, subjektiiviset kokemukset koetusta hoitopolusta sekä sopeutumisvalmennuksen saavutettavuus.

### 8.2.2 Elämänlaatumittarit, tavoitelomake ja välitehtävä

Elämänlaatumittareiden aineistot kerättiin kahdesti; sopeutumisvalmennuskurssin ensimmäisen ja toisen jakson alussa haastatteluihin osallistuneilta viideltä syöpäkuntoutujalta. Käytettävät elämänlaatumittarit olivat kansaneläkelaitoksen standardien mukaiset FACT–G, RAND–36 ja RBDI. Lisäksi ensimmäisellä kurssijaksolla syöpäkuntoutajat täyttivät GAS–tavoitelomakkeelle yksilölliset tavoitteensa ja arvioivat niiden saavuttamista kurssijakson lopussa. Aineistojen keräämisestä vastasivat syöpäyhdistyksen hoitajat. Projektipäällikkö sai kopiot aineistoista kuntoutuskurssien päätyttyä. Aineistot luettiin useaan kertaan huolellisesti läpi ja niistä nostettiin esiin mittarikohtaisesti tärkeimmät esille tulleet asiat. Mittareiden tarkoituksena oli kartoittaa kuntoutujien hyvinvointia eri

näkökulmista. Saatua tietoa kuntoutujien fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta hyvinvoinnista ja niissä tapahtuneissa muutoksissa ja/tai ongelmissa tarkasteltiin suhteessa elämänhallintaan. Näitä tietoja hyödynnettiin laadullisen aineiston tukena johtopäätöksiä tehtäessä. GAS-tavoitelomakkeella saatuja tietoja hyödynnettiin arvioitaessa kuntoutuksen merkitystä tavoitteiden saavuttamisessa. Välitehtävän (Liite 3) kuntoutujat palauttivat toiselle jaksolle tullessaan ja projektipäällikkö sai niistä kopiot kurssin päättymisen jälkeen. Välitehtävän vastauksien yhteenvetoa tarkasteltiin muun aineiston tukena.

### 8.3 Aineiston analyysi

Haastattelemalla saadut aineistot analysoitiin aineistolähtöisesti pyrkimyksenä luoda tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus. Aineistolähtöisessä analyysissä on tärkeää keskittyä siihen, että analyysi tapahtuu aineiston tiedonantajien ehdoilla. (Tuomi & Sarajarvi 2002, 97–98.)

Litteroidut aineistot luettiin huolellisesti läpi useaan kertaan, jonka jälkeen aineistoista poimittiin tutkimustehtävän kannalta merkittävät lausumat ja ajatuskokonaisuudet, jotka ryhmiteltiin teemoittain. Tämän jälkeen lausumat pelkistettiin yksittäisiksi ilmaisuiksi. Pelkistetyt ilmaisut ryhmiteltiin yhtäläisten ilmaisujen joukoiksi, jonka jälkeen samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistettiin alaluokkiin, jolle annettiin luokan sisältöä kuvaava nimi. Analyysi jatkui yhdistämällä samansisältöisiä alaluokkia toisiinsa ja muodostamalla niistä yläluokkia. Yläluokat saivat niiden sisältöä kuvaavat nimet ja ne yhdistettiin yhdeksi kaikkia kuvaavaksi käsitteeksi. Luokituksissa aineistoista pyrittiin löytämään merkityskokonaisuuksia samanlaisuuden perusteella.

Tutkimuskysymyksiin pyrittiin saamaan vastaus etenemällä analyysipolkua yksittäisestä ilmaisusta ala- ja yläluokkien kautta käsitteen muodostukseen. Analyysin tarkoituksena oli saada kerätty aineisto järjestettyä johtopäätösten tekoa varten. Analyysia tehtäessä palattiin ilmaisujen ja luokitusten suhteen ajoittain myös taaksepäin aina alkuperäisilmaisiin asti. Analyysivaiheessa oli tarkoituksena löytää aineistosta systemaattisesti läpikäyden jotain, joka ei suorissa lainauksissa sellaisenaan ole läsnä. Analyysin tekijän lukemisen tapa,

oma tulkinta ja valinnat ohjasivat aineiston käsittelyä. (Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen 2010, 14,19.) Taulukossa 1. kuvataan esimerkki aineistolähtöisen analyysin etenemisestä yksittäisestä ilmaisusta käsitteen muodostukseen.

Taulukko 2. Esimerkki sisällönanalyysistä

Pelkistetty ilmaus	Alakategoria	Yläkategoria	Käsite
elämän sujuminen elää normaalia elämää tulee toimeen arkisissa asioissa arki sujuu	selviytyminen toimintakyvyn säilyminen omatoimisuus	Selviytyminen	Elämänhallintaa tukevat asiat
pystyy harrastamaan Harrastaa tekee työtä nauttii työstä	vapaa-ajan mielekkyys työelämässä selviytyminen työn tuoma tyydytys	Mielekäs elämä	
pystyy tekemään mitä itseltään odottaa pystyy matkustelemaan pystyy nauttimaan elämästä pääsee elämässä eteenpäin	odotukset tulevaisuuteen suuntaaminen	Toivon ylläpitäminen	
perheellä on hyvä olla nauttii kotona olemisesta pystyy olemaan perheen kanssa auttaa muita	huolettomuus läheisistä onnellisuus/tyytyväisyys tyytyväisyys itseän	Turvallisuuden tunne	
hallitsee elämänsä	henkinen hyvinvointi	Henkinen tasapaino	

Elämänlaatumittareilla kerätty aineisto analysoitiin manuaalisesti laatimalla niistä mittarikohtaiset yhteenvedot. Tulosten tarkastelussa huomiota kiinnitettiin kurssi- interventioiden välissä tapahtuneisiin muutoksiin sekä niihin kohtiin, joissa kuntoutujalla oli ongelmia tai puutteita. GAS-lomakkeilta poimittiin kuntoutujien asettamat tavoitteet ja niitä tarkasteltiin suhteessa tavoitteiden saavuttamiseen. Välitehtävä analysoitiin tarkastelemalla kuntoutujien subjektiivisia arvioita ensimmäisen kurssi- intervention vaikutuksista elämänhallintaan.

## 9 TUTKIMUKSELLISEN OSION TULOKSET

### 9.1 Elämänhallinnan voimavarat syöpäsairauden kanssa elämiseen

Sekä syöpäkuntoutujat että heidän läheisensä kuvasivat elämänhallinnan olevan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista selviytymistä. Selviytyminen liittyy arjessa elämiseen sekä omatoimisuuden ja fyysisen toimintakyvyn säilymiseen. Elämänhallintaan kuuluvat itsenäinen selviytyminen päivittäisistä toiminnoista ja normaalin elämän eläminen.

*”tulee toimeen arkisissa asioissa.” (Syöpäkuntoutuja)*

*”Sillai, että arki ja rutiinit, että ne jatkuu vaikeesta sairauksista huolimatta ja yrittää ellää sellasta normaalia elämää niinku ennenki sairauttakin ja sairauden jälkee.” (Läheinen)*

Elämän mielekkyys ja mahdollisuus työntekoon sekä harrastuksiin auttavat henkisen tasapainon ylläpidossa. Toivoa pidetään yllä suuntaamalla katse tulevaisuuteen ja haaveilemalla esimerkiksi matkustelusta. Elämästä halutaan nauttia sairaudesta huolimatta. Tärkeä osa elämänhallintaa on myös turvallisuuden tunne, johon kuuluu huolettomuus läheisistä ja tasapainoinen perhe-elämä.

Syöpäkuntoutujien ja läheisten elämänhallintaa heikensivät henkisen kuormittavuuden lisääntyminen sekä fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn aleneminen. Syöpäkuntoutujien elämänhallintaan alentavasti vaikutti myös itsehallinnan heikkeneminen, joka näkyi huonona keskittymiskykynä, hermostuneisuutena sekä huonona stressinhallintakykynä.

*”Vaikea keskittyä tämmösiin normaaleihin juttuihin.” (Syöpäkuntoutuja)*

*”Mä en enää stressitilanteis, mä en suoriudu niis niin hyvin kuin joskus aikaisemmin.” (Syöpäkuntoutuja)*

Elämänhallinnan koettiin ensimmäisen haastattelun aikaan olevan kohtalaisen hyvää elämän rajoittuneisuudesta huolimatta ja tilanteeseen oli sopeuduttu.

Toiveet elämänhallinnan paranemiseen liittyivät selviytymiseen ja mahdollisuuteen elää itsenäistä, muista riippumatonta elämää. Oman elämän hallintaan saaminen, sosiaalisten suhteiden ylläpito ja toivo paremmasta auttoivat eteenpäin. Syöpäkuntoutujien toiveena oli oppia elämään sairautensa kanssa ja omaisten toiveena oli syöpäkuntoutujien fyysisen ja henkisen toimintakyvyn säilyminen.

Sopeutumisvalmennuskurssin ensimmäisen ja toisen jakson välisenä aikana (6 kk) tilanne oli elämänhallinnan suhteen parantunut vain yhden kuntoutujan osalta. Yhden tilanne oli pysynyt jokseenkin samana ja kolme kuntoutujaa koki elämänhallintansa huonontuneen.

*”Hyvältä näyttää ja etiäppäin on menty.” (Syöpäkuntoutuja)*

*”Vähän tämmönen olo, ei tätä elämää nyt ihan hallitse, et kyl tässä on tämmönen pieni epävarmuus koko aika olemassa, mut ei se nyt mun toimintakykyä vie.” (Syöpäkuntoutuja)*

Elämänhallintaa heikentäneitä tekijöitä olivat sairauden eteneminen ja sen aiheuttamat muutokset fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen selviytymiseen. Kuntoutuksen koettiin vaikuttaneen elämänhallintaan myönteisesti toimintakyvyn heikkenemisestä huolimatta. Elämänhallintaa oli oleellisesti parantanut sopeutumisvalmennuskurssilta saadun tiedon lisäksi keskustelut ammattilaisten ja vertaisten kanssa. Kuntoutuskurssilta saadut tiedot ja kokemukset auttoivat ymmärtämään omaa sairauttaan ja siihen suhtautumista sekä sopeutumista vallitsevaan tilanteeseen.

*”Niinko oppi ymmärtämään tätä sairautta mikä on ja sitä luuli ja näki niinko muilta minkälaista niillä oli.” (Syöpäkuntoutuja)*

*”Sen niinku näkee niin, että tämän asian kanssa ei oookkaan yksin.” (Läheinen)*

Yhteenveto syöpäkuntoutujien ja heidän läheistensä elämönhallinnan voimavaroista ja niihin vaikuttavista asioista kuvataan taulukossa 3.

Taulukko 3. Elämönhallinnan voimavarat

ELÄMÄNHALLINTA	
Fyysinen, psyykinen, sosiaalinen selviytyminen Omatoimisuus ja itsenäinen selviytyminen Normaalin elämän eläminen Mielekäs elämä Toivon ylläpitäminen Turvallisuuden tunne	
Elämönhallintaa tukevat	Elämönhallintaa heikentävät
Elämän mielekkäisyys Mahdollisuus tehdä työtä ja harrastaa Toiveikkuus ja haaveilu tulevaisuudesta Huolettomuus läheisistä Tasapainoinen perhe- elämä Sopeutumismennus	Henkinen kuormittavuus Toimintakyvyn aleneminen Itsehallinnan heikkeneminen Sairauden eteneminen

## 9.2 Selviytymiskeinot syöpäsairauden kanssa elämiseen

Syöpäkuntoutujien selviytymiskeinot ovat hyvin moninaisia. Kaikki kuntoutujat pitivät sosiaalisen tuen saamista erittäin tärkeänä selviytymiskeinona. Sosiaalisella tuella tarkoitetaan perheen, läheisten, ystävien ja kavereiden tukea. Merkittävä selviytymiskeino on myös läheisiltä saatava henkinen tuki esimerkiksi keskustelemalla ja puhumalla asioista.

*”Vanahemmat ja avovaimoni ja niitten kanssa on keskusteltu.”  
(Syöpäkuntoutuja)*

*”Lähiympäristö, lähiverkko, lähiomaiset, että niitten kanssa on aika paljon saanu niinku jakkaa surut ja murheet.” (Läheinen)*

Fyysistä toimintaa ja elämän mielekkyyttä kuvaavia selviytymiskeinoja ovat liikunta, ulkoilu, harrastukset, kotityöt, opiskelu ja työ. Henkisen tasapainon saavuttamista edesauttaa sairauden hyväksyminen ja murehtimisen välttäminen. Kuntoutujat käyttävät omia yksilöllisiä voimavarojaan

selviytyäkseen. Näitä ovat mm. luonne, huumorintaju ja hyvä sietokyky. Yksi vastaajista koki omien voimavarojensa olevan niin hyvät, että ei tarvitse mitään tukea selviytymiseensä. Toimenpiteistä selviytyminen, leikkaus ja hyvät kokemukset auttavat myönteisinä kokemuksina eteenpäin ja vahvistavat uskoa tulevaisuuteen. Toivon ylläpitäminen helpottuu kun selviytymiskeinoina ovat positiivinen asenne, usko tulevaisuuteen sekä rukoileminen.

Läheisten kuvaamat selviytymiskeinot olivat lähes samat kuin syöpäkuntoutujilla. Läheistenkin selviytymiskeinoiniin kuuluvat hengellisen tuen saaminen sekä uskontoon ja rukoilemiseen turvaaminen. Psykkistä torjuntaa käytetään kääntämällä ajatukset pois sairaudesta tai jättämällä se huomiotta. Keskittyminen ajoittain omaan itseen, ei sairaaseen, auttaa selviytymään ja jaksamaan eteenpäin.

Merkitykselliset selviytymiskeinot sekä läheisillä että kuntoutujilla liittyvät pitkälti henkisen ja sosiaalisen tuen saamiseen. Läheisten läsnäolo ja yhteydenpito, mukana eläminen ja empatia antavat voimaa. Vastuun jakaminen läheisten kanssa sekä konkreettisen avun saaminen esimerkiksi kotitöihin on tärkeää. Kuntoutujista yksi mainitsi selviytymiskeinokseen myös tietoisuuden hengellisestä tuesta (esirukoukset sairastuneen puolesta). Toiselle kuntoutujalle puolestaan fysioterapian saaminen on tärkeä fyysinen ja psyykinen selviytymiskeino.

*” Mä oon heti päässy tämmöseen fysioterapiaan...se on sekä psyykkisesti että fyysisesti ollu erittäin tärkeää” (Syöpäkuntoutuja)*

*” Jatkuva fysioterapia, se on yksi ihan sellainen avainasema.” (Läheinen)*

Läheisille tärkeä selviytymiskeino on avun tarpeen hyväksyminen ja sen vastaanottaminen läheisiltä tai ostettuna ulkopuolisilta. Läheiset mainitsivat selviytymiskeinoikseen myös vertaistuen ja tukiverkon olemassaolon. Taulukossa 4. esitetään yhteenveto sekä syöpäkuntoutujien että läheisten selviytymiskeinoista.

## Taulukko 4. Selviytymiskeinot

SELVIITYMISKEINOJA	
Läheiset, perhe, sukulaiset, ystävät. Keskusteleminen läheisten ja ystävien kanssa, asioista puhuminen, tuen saaminen. Liikunta, ulkoilu, harrastukset, kotityöt, opiskelu ja työ. Positiivinen asenne, usko tulevaisuuteen. Uskonto, esirukoukset ja kirkollinen elämä. Sairauden ja elämäntilanteen hyväksyminen. Fysioterapia. Kotiavun saaminen ja arjessa selviytyminen	
Syöpäkuntoutuja	Läheinen
oma luonne huumorintaju oma sietokyky omat voimavarat toimenpiteistä selviytyminen leikkaus hyvät kokemukset puolison vastuunotto	tunteiden purkaminen itkemällä ja puhumalla kieltäminen arjen helpottuminen empatia kannustaminen syrjäytymisen välttäminen vertaistuki elämänilojen löytäminen ajatusten kääntäminen pois sairaudesta omien psyykkisten voimavarojen tiedostaminen terve itsekkyyd avun vastaanottaminen

Kuntoutajat eivät saaneet sopeutumisvalmennuskurssilta uusia konkreettisia selviytymiskeinoja, mutta oppivat tunnistamaan omia voimavarojaan ja käyttämiään selviytymiskeinoja. Omien voimavarojen ja yksilöllisten selviytymiskeinojen tärkeys korostui sekä toimintakyvyn parantuessa että heikentyessä. Vastaajat mainitsivat molemmissa haastatteluissa selviytymiskeinoikseen lähes samat asiat. Sopeutumisvalmennuskurssilta oli saatu uutta näkökulmaa asioihin ja sopeutumisen myötä omia voimavaroja ja selviytymiskeinoja osattiin paremmin hyödyntää.

Yhtenä selviytymiskeinona tai selviytymiseen vaikuttavana tekijänä voidaan pitää puolisojen välistä tuntemusten ilmaisua. Sairastamisen aikana tuntemusten ilmaisu puolisojen kesken vaihteli suuresti. Sairastamiseen liittyvistä asioista oli keskusteltu paljon, mutta omista tuntemuksista vain vähän. Tunteita ilmaistiin puolisojen välisissä keskusteluissa, mutta niistä ei keskusteltu suoraan. Sanallista ilmaisua tärkeämpää oli tunne läheisyydestä sekä puolison mukana eläminen. Puolison jaksamista haluttiin tukea salaamalla omat tunteet. Tunteita oli kaikkiaan ilmaistu ja tulkittu monin tavoin. Tunteita



ilmaistiin puolisoiden välillä esimerkiksi riitelemällä tai tuntemusten olemassaolo kiellettiin kokonaan.

*”...ja välillä on sitte raivottu.” (Syöpäkuntoutuja)*

*”Mitä siinä mitään tunteita tarvita, se on niinkun aamusta nousta ylös ja siitä lähetään niinkun painaan. Miltä se mitään tuntuu.” (Läheinen)*

Tärkeää oli kuitenkin tunne puolison tuen saamisesta, ilmaistiin se miten tahansa. Sairaus oli lisännyt puolisoiden yhteenkuuluvuutta ja parisuhteessa korostuivat läheisyys ja toisesta välittäminen. Vastaajat kokivat erittäin tärkeäksi puolison mukana olon kuntoutuskurssilla. Kurssin aikana käydyt keskustelut ammattilaisten, esimerkiksi psykologin kanssa tukivat puolisoiden välistä tunteiden ilmaisua. Haastateltujen mielestä keskustelut ammattilaisten ja vertaisten kanssa auttoivat omien tunteiden tunnistamisessa, käsittelyssä ja niiden ilmaisussa.

### 9.3 Sopeutumisvalmennuskurssilta saatu tuki

Sopeutumisvalmennuskurssiin liittyvät odotukset fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja henkisen sekä tiedollisen tuen osalta olivat kuntoutujien ja läheisten esiin tuomina melko samanlaisia. Kuntoutuskurssilta saatu tuki vaihteli jonkin verran, joskin kuntoutujat olivat saamaansa tukeen pääasiassa tyytyväisiä.

Fyysisen tuen odotukset liittyivät lähinnä ryhmäliikuntaan, liikuntavinkkien saamiseen ja kehon hyvinvointiin. Tärkeänä pidettiin tiedon saantia siitä, mitkä liikuntamuodot ovat mahdollisia ja suotavia ja mitä tulisi välttää. Haastatteluissa välittyi huoli fyysisten edellytysten ja käytännön tekemisen tasapainosta. Huolta aiheuttivat lähinnä sairaudesta johtuvat liikuntarajoitteet. Tukea haluttiin myös fyysisen tilan arviointiin erityisesti ammattilaisen näkökulmasta.

*”Jotai vinkkejä kuntoiluun ja kunnon parantamiseen.” (syöpäkuntoutuja)*

*”Olis kartotettu että missä ja mitä on tavallaan niinkun liikunnasta jäljellä ja mitä vois tehdä.” (Läheinen)*

Haastateltavien odotukset fyysisen tuen saamisen osalta eivät aivan täyttyneet. Toivottua ryhmäliikuntaa kurssilla oli riittävästi, mutta enemmän kaivattiin yksilöllistä huomioimista varsinkin liikuntarajoitteiden ja ympäristön suhteen. Haastateltujen odottamia yksilöllisiä fysioterapeutin tekemiä tilannearvioita ei kurssilla kaikilta osin toteutettu. Erilaisia ohjeita ja vinkkejä liikuntamuodoista ja mahdollisuuksista oli kysymällä saatu, mutta kaikkien osalta niitä ei tarjottu riittävästi.

*” Fysioterapia ei tääl oikein toiminu...oon sen verran enempi liikuntarajoitteinen kuin muut. Liikuntaa oli melkein liikaakin. Mul olis riittäny jo kävely tääl ympäristös.” (Syöpäkuntoutuja)*

*” Tältäkin fysioterapeutilta kysyin, hän antoi niitä neuvoja ja ohjeita niin.” (Läheinen)*

Fyysisen tuen saamisessa koetut puutteet vaikuttavat kurssin tuloksellisuuteen heikentävästi. Taulukossa 5. kuvataan sopeutumisvalmennuskurssiin kohdistetut fyysisen tuen odotukset ja tuen saaminen.

Taulukko 5. Fyysisen tuki

FYYSINEN TUKI		
Odotukset	Saatu tuki	Puuttuva tuki
Saa tietoa ja tukea fyysiseen hyvinvointiin Ryhmäliikunta Tiedon saaminen liikuntamuodoista ja mahdollisuuksista Ammattilaisten arvio fyysisestä tilanteesta	Yhdessä liikkuminen Ammattilaiselta saatu tuki Ohjeet ja vinkit	Riittämätön ohjaus Yksilöllinen huomioiminen Liikuntarajoitteiden huomioiminen ympäristön suhteen

Suurimmat psyykkisen ja sosiaalisen tuen odotukset asetettiin vertaistuen saannille. Muiden samassa elämäntilanteessa olevien kohtaamisen ja kokemusten vaihdon odotettiin tuovan ymmärrystä omaa sairautta kohtaan ja auttavan sairautteen sopeutumisessa ja sen hyväksymisessä. Syöpäkuntoutujat odottivat myös läheistensä saavan vertaistukea muilta läheisiltä.

Kaikki haastatellut kokivat saaneensa sopeutumisvalmennuskurssilta merkittävää vertaistukea. Parikurssina toteutettu sopeutumisvalmennus mahdollisti vertaistuen saamisen kuntoutujille ja läheisille sekä yhdessä että erikseen. Etenkin kuntoutujille oli tärkeää, että läheiset saivat vertaisiltaan tukea jaksamiseensa. Sopeutumisvalmennuskurssi loi mahdollisuuden keskustella avoimesti muiden kanssa ja vertailla kokemuksia.

*"Huomaa, et on niinku jotain samaa ja sama kokemus taustalla."  
(Syöpäkuntoutuja)*

*" Ryhmä on aivan ihana...yhteisiä keskusteluja, jokainen on avoimesti kertonut siitä omasta jutustaan niin, että aina sieltä saadaan sitä vinkkiä toisilta ja voimia siihen jaksamiseen." (Läheinen)*

Haastatelluista jokainen koki ryhmähengen hyväksi ja ryhmässä oli ollut mahdollista avoimesti kertoa omista kokemuksistaan. Ryhmässä saatiin vinkkejä selviytymiseen ja arjen hallintaan. Kurssin aikataulu ja suunniteltu ohjelma antoivat myös riittävästi aikaa ryhmän jäsenten väliseen vapaaseen kanssakäymiseen. Kurssilaiset olivat suunnitelleet jatkavansa yhteydenpitoa ja järjestävänsä omatoimisesti kokoontumisia jatkossakin.

Psyykkisen ja sosiaalisen tuen odotukset kohdistuivat vertaistuen lisäksi ammattilaisilta saatavaan tukeen. Tämän odotettiin pitävän sisällään tapaamisia ja faktatiedon saamista ammattilaisilta. Sekä kuntoutujat että läheiset odottivat saavansa tietoa sairauden vaikutuksista persoonallisuuteen, lähinnä siinä tapahtuvista muutoksista ja niihin sopeutumisesta. Monet vastaajista pelkäsivät masennusta sekä siihen sairastumista ja odottivat kurssilta valmiuksia sen välttämiseen. Vastaajat halusivat saada kurssilta tukea myös sairautteen sopeutumisessa ja sen kanssa selviytymiseen. Käsitettä sosiaalinen tuki oli

vastaajien mielestä vaikea ymmärtää. Sosiaalinen tuki tarkoitti vastaajille vertaistuen ja läheisiltä saatavan tuen lisäksi yhteiskunnan tarjoamia, toimeentuloon ja opiskeluun liittyviä tukia. Taulukossa 6. kuvataan syöpäkuntoutujien ja läheisten sopeutumisvalmennuskurssille asettamia odotukset ja sopeutumisvalmennuskurssilta saatu tuki.

Psyykkisen ja sosiaalisen tuen odotuksiin sopeutumisvalmennuskurssi vastasi parhaiten vahvistamalla vastaajien omia voimavaroja. Tukea, ohjausta ja neuvoja oli saatu paitsi vertaisilta, myös ammattilaisilta. Vastaajat kokivat oppineensa suhtautumaan sairauteensa realistisesti ja sopeutuneensa elämään sen kanssa. Näitä asioita oli pohdittu sekä ryhmissä että keskusteluissa psykologin ja sairaanhoitajan kanssa. Osaltaan psyykkiseen ja sosiaaliseen selviytymiseen ja elämänhallinnan paranemiseen vaikutti ajan kuluminen ja sairauden läsnäoloon tottuminen. Sopeutumisvalmennuskurssi tuki merkittävästi psyykkistä hyvinvointia tarjoamalla sekä kuntoutujille että läheisille yhdessä ja erikseen mahdollisuuden virkistymiseen, lomaan ja arjesta irtautumiseen. Vastaajista lähes jokainen korosti kurssin merkitystä juuri virkistymisen kannalta.

*”Me tultiin tänne jo eilen, tää oli vähän niinku loma.” (Syöpäkuntoutuja)*

*”Se on ne päivät niin, et saadaan olla ihan poissa sieltä kotoympäristöstä ja siis poissa ihan kaikesta.” (Läheinen)*

Pelkkä yhdessäolo ja asioista puhuminen ilman kiireistä aikataulua koettiin tärkeäksi. Tätä huomiota tukee myös vastaajien halukkuus haastatteluihin, joissa tuli vahvasti ilmi puhumisen tärkeys ja se, että joku aidosti kuuntelee. Vastaajat kertoivat jälkimmäiseen haastatteluun tullessaan jopa odottaneensa haastatteluun pääsyä ja mahdollisuutta kertoa omasta tilanteestaan. Taulukossa 6. kuvataan yhteenveto haastateltujen sopeutumisvalmennuskurssille asettamista psyykkisen ja sosiaalisen tuen odotuksista ja tuen saamisesta.

Taulukko 6. Psykykinen ja sosiaalinen tuki

PSYKKINEN JA SOSIAALINEN TUKI	
Odotukset	Saatu tuki
Vertaistuki Tiedon saaminen sairauden vaikutuksista Keskustelut ammattilaisten kanssa Saa tietoa ja tukea henkiseen ja psykiseen hyvinvointiin vaikuttavista asioista Voimavarojen vahvistaminen Selviytyy sairauden kanssa Sopeutuminen sairauteen helpottuu Psykinen ja sosiaalisen selviytymisen paraneminen Elämänhallinnan paraneminen Tiedon saanti sosiaalisen tuen muodoista ja mahdollisuuksista	Vertaistuki kuntoutujalle ja läheiselle Keskustelut ja luennot Ohjaus ja neuvot Pelon hallinta Itsehoidon oppiminen Omat mahdollisuudet vaikuttaa vahvistuivat Sairauteen suhtautuminen ja sopeutuminen helpottuivat Virkistyminen Psykinen ja sosiaalinen elämänhallinta vahvistuivat

Tiedollisen tuen tarve oli sekä kuntoutujilla että läheisillä valtava. Tietoa haluttiin kaikesta mahdollisesta sairauteen liittyvästä ja sen vaikutuksista elämään. Eniten odotettiin asiantuntijoiden luentoja ja mahdollisuutta keskustella ammattilaisten kanssa.

*"No tarvittais kaikkia tietoa, kun ei edes tiedä mitä tietoa me tarvittais vaan pitää saada kaikkia tietoa, niin paljon kun mahdollista." (Syöpäkuntoutuja)*

*"Hirviän isoot odotukset..me siis todella ollaan hakemassa tietoutta." (Läheinen)*

Tiedon saamisen myötä uskottiin elämänhallinnan ja itsehoidon paranevan. Tiedollisen tuen saamisen haluttiin helpottavan jaksamista muun muassa faktatiedon saamisen myötä. Ammattilaisilta haluttiin positiivista kannustusta, ei eliniän ennusteita. Asiallinen keskustelu sairaudesta, lääkähoidosta ja tukimuodoista sekä siitä, miten sairaudesta tulisi puhua, koettiin tarpeellisenä. Kaikki vastaajat eivät osanneet yksilöidä tiedon tarvettaan, mutta kokivat tarvitsevansa sairastamiseen liittyvää lisätietoa. Puutteet aiemmassa

tiedonsaannissa ilmenivät suorina ilmaisuina sekä valtavana tiedontarpeena. Tiedollisten voimavarojen lisääntyminen koettiin erittäin merkityksellisenä sekä kuntoutujien että läheisten osalta.

Sopeutumisvalmennuskurssilta saatu tiedollinen tuki vastasi hyvin odotuksia. Haastateltavat olivat erittäin tyytyväisiä kurssilla pidettyihin luentoihin. Luennoitsijoiden asiantuntemus ja kokemus koettiin positiivisena. Haastatellut eivät eritelleet luentojen sisältöjä, mutta ilmaisivat niiden vastanneen odotuksiaan ja osittain jopa ylittäneen ne.

*”Ja mitä täälläki oli koulutusta ja siitä oli hirveesti hyötyä.” (Syöpäkuntoutuja)*

*”Me saatiin tietoa, siellä oli neurokirurgin luennot, oli psykologin luennot, oli onkologin luennot ja tuota tämä onkologikin ihan niinku sitä faktatietoa, mitä me ei sairaalassa saatu ni mehän saatiin sitä täältä aivan käsittämättömän paljon.” (Läheinen)*

Suurin osa haastateltavista kertoi saaneensa luennoilta uutta, itselleen merkityksellistä tietoa. Pitkään syöpäsairauden kanssa elänyt läheinen koki osan luennoista itselleen tarpeettomiksi, mutta totesi niiden olleen kuitenkin sisällöltään hyviä. Kaikkien haastateltavien tiedolliset voimavarat lisääntyivät sopeutumisvalmennuskurssilla saadun tuen myötä.

#### 9.4 Seksuaalisuus

Seksuaalisuuteen liittyvää tukea kurssilta odotti ainoastaan yksi haastatelluista, mutta sen puheeksi ottoa pidettiin yleisesti tärkeänä. Yhdenkään haastateltavan kanssa seksuaalisuutta ei ollut otettu hoitopolun missään vaiheessa puheeksi. Haastateltavat kokivat kuitenkin, että olisivat tarvinneet neuvoa ja ohjausta seksuaalisuuteen liittyen. Muutokset seksuaalisuudessa ja seksuaaliterveydessä puhuttivat lähes kaikkia vastaajia. Läheisyys puolison kanssa koettiin seksiä merkityksellisemmäksi asiaksi. Sairauden tuomat fyysiset ja henkiset muutokset vaikuttavat seksuaalisuuteen eri tavoin. Etenkin lääkkeiden vaikutuksesta seksuaalisuuteen haluttiin lisää tietoa.

*”Samalla lailla seksuaalielämä meni vähä aikaa, pelekäs mun päätä ja ei uskaltanu koskia...niin monesti sanoo, että paa peruukki päähän tai huivi päähän.” (Syöpäkuntoutuja)*

*”Jotenkin vähän tähän seksuaalisuuteen ja semmoseen, kyllä se aina niinku letkauttaa jotain semmosta, mutta mä sitte sille sanon, että kuule ei nyt hätäillä sen kans.” (Läheinen)*

Taulukossa 7. kuvataan syöpäkuntoutujien ja läheisten ilmaisemia seksuaalisen tuen tarpeita ja sopeutumisvalmennuskurssin merkitystä tuen antajana.

Taulukko 7. Seksuaalisuus

SEKSUAALISUUS	
Tuen tarve	Saatu tuki
Tiedollinen tuki Lääkkeiden vaikutukset seksuaalisuuteen Syöpäsairauden aiheuttamat fyysiset ja psyykkiset muutokset Muutokset seksuaalisessa aktiivisuudessa Puheeksi ottaminen Neuvot Ohjaus	Seksuaalisuuden tukeminen ja seksuaalisuuden puheeksi ottaminen eivät sisältyneet sopeutumisvalmennuskurssin ohjelmaan.

## 9.5 Koettu hoitopolku

Syöpäkuntoutujien ja heidän läheistensä kokemukset hoitopolusta vaihtelivat subjektiivisten kokemusten myötä. Kaikkia yhdistävä tekijä hoitopolulla oli ”äkillinen” sairastuminen. Kuntoutujat olivat hakeutuneet lääkäriin erilaisten oireiden, kuten epileptisen kohtauksen, päänsäryn, jalkojen tunnottomuuden tai kömpelyyden takia. Sairastumisen kuvattiin aiheuttaneen kauhunsekaisia tunteita ja epävarmuutta tulevast. Se oli ollut kova koettelemus ja shokki. Diagnoosin saaminen oli tärkeä, sillä se auttoi ymmärtämään omaa tilannetta. Diagnoosin saaminen aiheutti pelkoa, mutta toisaalta myös toivoa tulevast.

Osa syöpäkuntoutujista kertoi saaneensa heti riittävästi tietoa sairaudestaan, osa koki joutuneensa taistelemaan saadakseen mitään tietoa. Diagnoosin varmistuttua leikkaushoito tapahtui nopeasti ja tähän sekä syöpäkuntoutujat että läheiset olivat hyvin tyytyväisiä.

Hoitopolun etenemisen aikana kielteisiä tunteita ja epätoivoakin herättäneitä asioita olivat tiedon saannin vaikeudet, hoidon viivästyminen ja hoitovastuun siirtäminen paikasta toiseen. Sillä, hoidettiin potilasta neurologialla vai onkologialla oli suuri merkitys. Syöpälääkäreiltä oli saatu neurologia paremmin tietoa ja tukea sairastamiseen liittyen. Luottamus lääkäreihin oli pääasiassa hyvä, joskin poikkeuksiakin oli. Osa haastatelluista koki jääneensä täysin sivuun hoidon suhteen. Lääkärit tekivät päätöksiä keskustelematta potilaan ja omaisen kanssa.

*"Nytkin kun me yritettiin sen lääkärin kanssa keskustella, se kiemurteli kun käärme siinä tuolissa ja ei halunnutkaan ymmärtää...se vaan alko selaamaan niitä papereita." (Läheinen)*

*"Lääketieteellinen polku menee niin, et otat ehdottomasti vastaan kaiken mitä sulle annetaan". (Läheinen)*

Läheiset kokivat erittäin merkittävänä syöpäosastojen hoitohenkilökunnan myötätuntoisen asennoitumisen, kuuntelemisen ja lohduttamisen. Hoitajien taholta koettu empatia ja ohjaus olivat jääneet läheisille voimavaroiksi, joista ammennettiin jaksamista myöhemminkin.

Lähes kaikki haastateltavat kokivat saavansa riittävästi sosiaalista tukea lähiympäristöltään. Siitä huolimatta he nostivat yhdeksi merkittävimmäksi asiaksi hoitopolullaan yksin jäämisen ja tuen puutteen. Tällä tarkoitettiin terveydenhoitojärjestelmän "kankeutta" ja monimutkaisuutta. Kaikesta pitää jaksaa itse ottaa selvää ja taistella oikeuksiensa puolesta. Tämä koettiin erittäin raskaaksi vaikean sairauden aikana. Läheiset toivat esiin huolensa niiden syöpäpotilaiden puolesta, joilla ei ole puolisoa tai läheisiä ihmisiä taistelemassa potilaan hyvän hoidon ja oikeuksien puolesta.



*”Jos joutuis niinku yksin näitä asioita hoitamaan, ei tästä tulisi mitään.”  
(Syöpäkuntoutuja)*

*”Kukaan ei tarjoa mitään mitä et osa vaatia”. (Läheinen)*

Haastateltavien mukaan ammattilaisillakaan ei aina ole syöpään liittyvistä asioista ja tukimuodoista riittävästi tietoa. Niissä yksiköissä, joissa on käytettävissä sosiaalityöntekijän ja/tai kuntoutusohjaajan palveluja, tietoa saa paremmin. Pitkään sairastanut kuntoutuja ja hänen läheisensä toivat haastattelussa ilmi pitkän ajan muutoksia hoitopolullaan. Heidän mielestään kehitys on mennyt jatkuvasti oikeaan suuntaan ja eteenpäin. Hoito- ja tukimuodot ovat kehittyneet ja niitä on saatavissa suunnilleen riittävästi, jos osaa ja jaksaa niitä hakea.

Tuen tarve oli hoitopolun eri vaiheissa erilainen. Tukea tarvitaan joka vaiheessa, mutta sen määrä ja muoto vaihtelevat. Syöpäkuntoutujille ja läheisille oli tärkeää saada tukea yhdessä ja erikseen. Kuntoutuskurssilta saatava tuki koettiin ensiarvoisen tärkeäksi osaksi hyvää hoitopolkua. Suurin osa koki kurssin ajoittuvan hoitopolullaan oikeaan aikaan.

## 9.6 Sopeutumisvalmennuskurssin saavutettavuus

Tietoa sopeutumisvalmennuskursseista oli ollut vaikea saada, oma aktiivisuus oli tärkeää. Haastatellut olivat saaneet tietoa kursseista läheisten ja tuttavien kautta, omatoimisesti etsien, ammattilaisilta tai yhdistyksiltä. Kolme haastatelluista pareista oli hakeutunut kurssille omatoimisesti ilman ammattilaisten tukea ja kaksi paria oli hakeutunut ammattilaisten tukemana. Merkittävänä voidaan pitää sekä kuntoutujien että läheisten ilmaisemaa sopeutumisvalmennuskursseihin liittyvän tiedon saamiseen puutetta ja vaikeutta.

*” Eipä ne oikiastaan kukkaan puhunu mittään mistään kuntoutuksesta.”  
(Syöpäkuntoutuja)*

*” Meille ei esitetty näitä mitään.” (Läheinen)*

Tietoa oli saatavissa, jos tiesi mitä hakea ja osasi kysyä ja selvittää asioita. Varsinkin nuorille syöpäkuntoutujille ja läheisille sopeutumisvalmennus oli käsitteenä ollut vieras asia, johon ei ollut missään vaiheessa elämäänsä törmännyt. Kuntoutuskurssille pääsy oli kahdessa tapauksessa pitkittynyt, koska hakemus oli tehty ”väärälle” kurssille. Kansaneläkelaitoksella hakemukset korjattiin ja ohjattiin oikealle kurssille. Kaikki haastateltavat kokivat kuitenkin päässeensä kurssille helposti.

### 9.7 Elämänlaatumittareiden tulokset

Kuntoutujien GAS – tavoitelomakkeille kirjaamat pitkän ajan tavoitteet olivat seuraavat: tiedon saanti kaikesta mahdollisesta sairauteen liittyvästä, vertaistuen saaminen, tuen saaminen fyysisen kunnon kohentamiseen ja liikuntaan, ravitsemustiedon ja tuen saaminen painonhallintaan. Ensimmäisen kuntoutusjakson lopussa vastaajat saavuttivat tai ylittivät tavoitteen lähes kaikilta osin. Liikuntaan ja ravitsemustietoon/painonhallintaan liittyvät tavoitteet jäivät kuitenkin saavuttamatta.

RBDI – mielialakyselyn yhteenvetona voidaan todeta, että kaikki viisi kuntoutujaa kokivat mielialansa pääasiassa valoisaksi ja tyyneksi sekä ensimmäisen että toisen kurssin aikaan. Kuntoutujat kokivat pystyvänsä nauttimaan elämästä sairaudestaan huolimatta. Suhtautuminen tulevaisuuteen oli toiveikasta. Voimavaroista suurimmaksi koettiin läheisiltä saatava tuki.

Elämänlaatua kartoitettiin RAND–36 kyselyllä. Ensimmäisellä jaksolla kuntoutujista yksi koki terveydentilansa huonommaksi kuin vuosi aiemmin. Terveydentila rajoitti jonkin verran neljän kuntoutujan päivittäisistä toiminnoista selviytymistä. Elämänlaatunsa kaikki kuntoutujat kokivat hyväksi eikä sairaus ollut vaikuttanut heikentävästi sosiaaliseen elämään. Usko tulevaisuuteen oli vahva. Toisella jaksolla kuntoutujat arvioivat terveytensä hyväksi (3) tai tyydyttäväksi (2). Kuntoutujista kolme koki terveydentilansa paljon tai jonkin verran paremmaksi kuin vuosi aiemmin. Yhden kuntoutujan osalta tilanne oli ennallaan ja yhden terveydentila oli jonkin verran huonontunut. Kurssin ensimmäisen ja toisen jakson välisenä aikana päivittäisistä toiminnoista

suoriutumisessa oli tapahtunut selkeitä muutoksia huonompaan suuntaan neljän kuntoutujan kohdalla. Kuntoutujista vain yksi koki terveydentilansa niin hyväksi, että se ei rajoita päivittäisistä toiminnoista suoriutumista mitenkään. Tunne- elämään liittyvien vaikeuksien, masentuneisuuden tai ahdistuneisuuden ei todettu vaikuttavan päivittäiseen elämään. Sairauden vaikutuksia sosiaaliseen elämään ei ollut tai ne olivat vähäisiä. Ruumiilliset kivut olivat pysyneet ennallaan tai pahentuneet. Neljä viidestä kuntoutujasta kärsi kivuista ja kahdella ne olivat viime aikoina pahentuneet. Ristiriitaista vastauksissa oli se, että terveydentilan kohentuessa kivut saattoivat lisääntyä ja päinvastoin terveydentilan heiketessä loppua.

Kurssin ensimmäisellä jaksolla FACT–G mittarilla arvioituna kuntoutujien fyysisessä hyvinvoinnissa löytyi paljon parannettavaa. Kaikki kuntoutujat kokivat saavansa tukea läheisiltään. Tunne- elämässä ei ilmaistu olevan ongelmia. Kaikki kuntoutujat kertoivat tulevansa toimeen sairautensa kanssa hyvin. Työ- ja toimintakyky oli jossain määrin heikentynyt lähes kaikilla kuntoutujilla, mutta kaikki olivat tyytyväisiä sen hetkiseen elämänlaatuunsa. Sukupuolielämäänsä kuntoutujat olivat vastausten perusteella tyytyväisiä.

Toisella jaksolla kuntoutujien fyysinen hyvinvointi oli kolmella kuntoutujalla pysynyt lähes samana ja kahden osalta tilanne oli heikentynyt huomattavasti. Fyysistä hyvinvointia heikensivät voimattomuus sekä sairauden tunteen ja kipujen lisääntyminen. Sosiaalinen/ perheen hyvinvointi oli pysynyt ennallaan tai parantunut. Ystäviltä ja perheeltä saatu tuki oli lisääntynyt ja perheet olivat sopeutuneet sairauteen. Sukupuolielämäänsä kuntoutujat olivat edelleen pääasiassa tyytyväisiä. Tunne- elämässä ei ollut tapahtunut muutoksia. Kaikki kuntoutujat kokivat tulevansa toimeen sairautensa kanssa, mutta jokainen pelkäsi terveydentilan heikkenemistä. Tyytyväisyys elämänlaatuun oli pysynyt lähes samana ja kuntoutujat olivat melko tyytyväisiä elämäänsä. Kaiken kaikkiaan kuntoutujat olivat tyytyväisiä toiminnasta saatavaan hyvinvointiin ja pystyivät nauttimaan elämästään.

## 9.8 Välitehtävän vastausten yhteenveto

Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneet kuntoutujat saivat välitehtävän postitse kotiinsa hyvissä ajoin ennen kurssin jälkimmäistä osaa. Kuntoutujia pyydettiin arvioimaan kirjallisesti, onko tilanne sairauden suhteen muuttunut ja miten ensimmäisellä jaksolla käsitellyistä asioista oli ollut apua tai hyötyä heidän elämässään. Toiselle jaksolle tullessaan kuntoutujat palauttivat välitehtävän ja keskustelivat vastauksistaan kurssihenkilökunnan kanssa.

Vastaukset olivat kokonaisuudessaan melko niukkoja. Kuntoutujat ilmaisivat kurssin olleen erittäin tärkeä ja merkityksellinen. Kurssilta oli saatu paljon tietoa sairaudesta ja siihen suhtautuminen oli parantunut. Vertaistuen saaminen ja muiden samassa tilanteessa olevien kohtaaminen koettiin hyvänä ja tärkeänä asiana. Yksi kuntoutujista toi esiin huolensa sairauden aiheuttamasta epävarmuudesta ja arjen hallinnan vaikeudesta.

# 10 KEHITTÄMISPROJEKTIN POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

## 10.1 Eettisyys

Terveysteen ja sosiaalihuoltoon liittyvissä tutkimuksissa on erityispiirteitä, jotka erottavat ne muista tutkimuksista. Koska tutkimukseen osallistuvat henkilöt ovat tavallisesti jonkin hoidon piirissä, on mietittävä, onko moraalisesti hyväksyttävää lähestyä vaikeassa elämäntilanteessa olevia ihmisiä ja pyytää heitä osallistumaan tutkimukseen. (Mäkinen 2006, 111–112.) Tämän projektin perusolettamuksena oli kysymys siitä, miten syöpää sairastavan kuntoutujan sopeutumisvalmennuksen/ kuntoutuksen tuloksellisuuden arvioinnin avulla on mahdollista edistää syöpää sairastavan, syöpäkuntoutujan sekä heidän läheistensä elämänhallintaa.

Kaikessa tutkimuksen teossa tulee noudattaa tutkimuksen teolle asetettuja yleisesti hyväksytyjä eettisiä vaatimuksia. Tutkimustoiminnan eri vaiheissa

tehdään tietoisia ja eettisesti perusteltuja ratkaisuja. Tutkimuksen eettisyys muodostuu kolmesta osa- alueesta: tutkimusaiheen valinnasta, tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden kohtelusta sekä epärehellisyyden välttämisestä tutkimuksen kaikissa vaiheissa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 26–28: Tuomi & Sarajärvi 2009, 132.)

Tämän kehittämisprojektin liittyminen laajaan hankkeeseen luo pohjan eettisesti kestäväälle toiminnalle. Aiheen valintaa ohjasivat projektipäällikön oma kiinnostus syöpäpotilaan hoitotyöhön sekä mahdollisuus toteuttaa kehittämisprojekti osana Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku- hanketta. Hankkeen puitteissa on käyty ja käydään jatkuvasti laajaa eettistä keskustelua tutkimustoiminnan eettisestä kestävydestä. Tässä kehittämisprojektissa toimittiin rehellisesti ja huolellisesti pyrkien tarkkuuteen tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Kehittämisprojekti eteni suunnitelmallisesti vaihe vaiheelta, saatua aineistoa käsiteltiin huolellisesti ja tulokset on raportoitu yksityiskohtaisesti ja totuudenmukaisina.

Tutkimuksen kohdeorganisaation ja tutkijan suhde on tärkeä eettinen kysymys tutkimuksen teossa. Tutkimuksen suorittaminen edellyttää tutkimusluvan saamista organisaation johdolta. (Paunonen & Vehviläinen- Julkunen 1997, 28.) Tämän kehittämisprojektin aineiston keruuseen saatiin lupa Lounais- Suomen Syöpäyhdistyksen toimitusjohtajalta.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta ([www.tenk.fi](http://www.tenk.fi)) on laatinut ohjeet, joiden mukaan ihmistieteisiin luettavaa tutkimusta koskevat eettiset periaatteet jaetaan kolmeen osaan. Nämä ovat itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen sekä yksityisyys ja tietosuoja. Tutkimukseen osallistuvilta yksilöiltä on saatava perehtyneesti annettu suostumus. Tämä tarkoittaa, että tutkimushenkilölle paljastetaan kaikki tärkeät tutkimuksen tekoon liittyvät näkökohdat ja että hänen osallistumisensa on vapaaehtoista. (Hirsjärvi ym. 2004, 26–7; Kuula 2006, 61–62.) Tässä projektissa tietoinen suostumus pyydettiin ennen aineiston keruun alkua kirjallisena. Tiedonantajille selvitettiin ennen haastattelua keskustellen sekä saatekirjeessä projektin tarkoitus, käytettävät aineiston keruun menetelmät sekä projektista saatavat hyödyt.

Saatekirjeessä kerrottiin edellä mainittujen lisäksi haastattelijan yhteystiedot ja opinnäytetyönä tehtävän kehittämisprojektin ohjaajan nimi.

Haastateltavien vahingoittamista pyrittiin välttämään kiinnittämällä haastattelutilanteisiin erityistä huomiota. Haastateltaviin suhtauduttiin kohteliaasti ja ihmisarvoa kunnioittaen. Heille annettiin tilaa ja aikaa puhua käsiteltävästä aiheesta haluamallaan tavalla. Haastattelutilanteissa erilaisten tunnetilojen esiintyminen oli sallittua ja mahdollista.

Haastatteluun osallistuneiden tietosuoja taattiin käsittelemällä aineistoa huolellisesti ja säilyttämällä sitä asiaankuuluvasti. Aineiston käsittelyvaiheessa se koodattiin niin, ettei siitä ole mahdollista tunnistaa yksittäistä vastaajaa. Henkilötietolaissa (523/1999) säädetään tutkimukseen liittyvien henkilötietojen käsittelystä. Lain mukaan tunnistetietojen keräämisen ja säilyttämisen tulee perustua tarpeelle. Tässä tutkimuksessa tallennettuja yksilöiviä henkilötunnisteita olivat nimi, ikä ja sairauden laatu. Epäsuoria tunnistetietoja olivat asuinpaikkakunta ja perheen koostumus. Henkilötietojen käsittelyyn kiinnitettiin tutkimuksen aikana erityistä tarkkuutta ja aineisto koodattiin niin, että vain tutkijalla on tiedossa vastaajan henkilöllisyys. Tutkimuksen tuloksista ei yksittäistä vastaajaa ole mahdollista tunnistaa.

Kehittämisprojektia varten kerätty aineisto tullaan säilyttämään asianmukaisesti tietokoneen tiedostoina ja varmuuskopioina viisi vuotta projektin päättymisestä ja niiden säilyttämisestä päävastuun kantaa Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku-hankkeen projektipäällikkö. Ihmistieteisiin luettavia tutkimuksia ei ole aina mahdollista toistaa, mutta tutkimustulokset tulee tarvittaessa pystyä todentamaan analysoidusta aineistosta. Säilytetty ja huolella arkistoitu aineisto vähentää tarvetta kerätä tarpeettomasti uutta tutkimusaineistoa. (Kts. Tampereen yliopisto.) Tämän kehittämisprojektin aineistosta poistetaan ennen arkistointia tunnistetiedot. Näin toimien varmistetaan vastaajien anonyymiyden säilyminen.

## 10.2 Luotettavuus

Arvioitaessa kehittämissuorituksissa tuotetun tiedon luotettavuutta tulee huomio kiinnittää tutkimusmenetelmiin, tutkimusprosessiin ja tutkimustuloksiin. Laadullisessa tutkimusorientaatiossa voidaan luotettavuutta arvioida reliabiliteetin ja validiteetin sijaan käyttämällä käsitettä vakuuttavuus. Tällä tarkoitetaan, että tutkijan on vakuutettava tiedeyhteisö tekemällä tutkimusta koskevat valinnat ja tulkinnat näkyviksi. Kehittämissuorituksen aineisto ja siihen perustuva argumentaatio tulee esittää mahdollisimman avoimesti, jolloin on mahdollista vakuuttua tutkimuksen pätevydestä. Vakuuttavuus perustuu uskottavuuteen ja johdonmukaisuuteen. (Rantanen & Toikko 2009, 121–123.)

Tämän kehittämissuorituksen liittyminen Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku-hankkeeseen lisää sen luotettavuutta. Hankkeessa on sovittu yhteisistä toimintatavoista ja – linjoista, joita tässäkin suorituksissa noudatettiin. Tutkimusprosessin eteneminen oli kokonaisuudessaan sekä suunnitelmallista että hallittua ja se pyrittiin kuvaamaan johdonmukaisesti. Projektipäällikön ja projektiryhmän sitoutuminen projektiin on ollut vahvaa ja työskentely oli joka vaiheessa aktiivista ja tavoitehakuista.

Pääasillisenä tutkimusmenetelmänä tässä kehittämissuorituksissa oli laadullinen teemahaastattelu. Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina, jotka äänitettiin ja tallennettiin tietokoneelle. Lisäksi haastattelujen aikana tehtiin muistiinpanoja huomioista. Laadullisen aineiston tukena varsinkin johtopäätöksiä tehtäessä käytettiin myös elämänlaatumittareilla, tavoitelomakkeella ja väliarviointilomakkeella saatuja tietoja. Aineiston monimuotoisuus ja eri menetelmien yhdistäminen lisäsivät tutkimuksen luotettavuutta. Tutkittavasta ilmiöstä saatiin näin tietoa eri näkökulmista. Tutkimukseen valikoiduilta tiedonantajilta saatua tietoa voidaan pitää tarkastelun kohteena olevan aiheen suhteen luotettavana, sillä aineiston pienestä koosta huolimatta (N=10) siinä oli havaittavissa kylläntymistä eli saturaatiopisteen saavuttamista. (Vrt. Tuomi & Sarajärvi 2009, 87.)

Kehittämiprojektissa kerätyn aineiston analyysi tehtiin huolellisesti. Aineistoa käsitellessä esiin tuli myös sellaisia asioita, joihin ei tässä kehittämiprojektissa ollut tarpeellista kiinnittää huomiota. Kehittämiprojektin suunnitelmassa määritelty tutkimustehtävä ohjasi vahvasti analyysin etenemistä. Tiedostamalla etukäteen tutkijan ennakkokäsitykset tutkittavasta ilmiöstä on mahdollista tarkastella aineistoa objektiivisesti tiedonantajien ehdoilla. (Vrt. Tuomi & Sarajärvi 2009, 92). Ennakkokäsitysten tiedostaminen jo projektin suunnitteluvaiheessa ja niiden vaikutusten minimoiminen lisäsivät aineiston analyysin luotettavuutta.

Kehittämiprojektissa saadut tulokset pyrittiin esittämään tarkasti ja johdonmukaisesti. Luotettavuutta lisäävät esimerkit analyysin etenemisestä sekä suorat lainaukset haastatteluista. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta on tärkeää, että tutkimus vastaa tutkimustehtävään (Tuomi & Sarajärvi 2009, 162). Tämän kehittämiprojektin tutkimuksellisen osion myötä saatiin vastaus tutkimustehtävään. Projektissa esitetyt johtopäätökset perustuvat kaikilta osin tutkimusaineistoon ja niitä tarkasteltiin suhteessa aiempaan tutkimustietoon. Tässä kehittämiprojektissa saadut tulokset ovat samansuuntaiset kuin Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku- hankkeessa saadut tulokset muiden syöpäspesifien kurssien osalta. Tämän voi osaltaan todeta vahvistavan kehittämiprojektin luotettavuutta.

### 10.3 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Kuntoutustoimintaa arvioitaessa on huomioitava muun muassa kuntoutujan tarpeet, järjestelmän toimivuus sekä se, miten toiminta vastaa kohderyhmän tarpeisiin. Jos kuntoutukseen käytetään voimavaroja, odotetaan siltä vaikutuksia, esimerkiksi terveydentilan tai toimintakyvyn kohenemistä. (Pohjalainen 2005, 3399.) Syöpäpotilaan sopeutumisvalmennuksen tuloksellisuutta tarkastellessa on otettava huomioon monia asioita. Tuloksellisuutta voidaan tarkastella subjektiivisesti syöpäpotilaiden kokemusten kautta tai objektiivisesti, jolloin tuloksia tarkastellaan erilaisin arviointimenetelmin. Menetelmiä voidaan myös käyttää samanaikaisesti, jolloin



saadaan laajempi näkökulma tuloksellisuuteen kuin yhtä menetelmää käytettäessä. Arviointia tehdessä on tärkeää ymmärtää syöpäpotilaiden yksilöllinen tilanne ja yksilölliset tarpeet sekä sopeutumisvalmennukselle asetetut yksilölliset ja yleiset tavoitteet (Mattila ym. 2010 31–37). Sopeutumisvalmennuksen tuloksellisuutta arvioitiin tässä projektissa tarkastelemalla syöpäpotilaiden sopeutumisvalmennuskurssille asetettujen yleisten tavoitteiden ja kuntoutujien yhdessä kurssihenkilökunnan kanssa määrittelemien yksilöllisten tavoitteiden saavuttamista. Läheisten kurssille ei asetettu yksilöllisiä tavoitteita, eikä läheisten tilannetta kartoitettu elämänlaatumittareilla, joten siltä osin kurssin tuloksellisuutta arvioitiin vain haastatteluissa saadun tiedon kautta.

### *Elämänhallinta*

Syöpäpotilaat ja läheiset kokivat elämänhallintansa haastatteluhetkillä varsin hyviksi huolimatta vakavasta sairaudesta. Sopeutumisvalmennuskurssin koettiin vaikuttaneen elämänhallintaan myönteisesti vaikka siinä oli kurssi-interventioiden välisenä aikana tapahtunut huononemista. Vastaajien mukaan kuntoutuskurssilta saadun tuen myötä sairauteen suhtautuminen ja sopeutuminen olivat helpottuneet. Tulosta tukee Lundqvistin ym. (2010) tutkimus ryhmäkuntoutuksen vaikutuksesta elämänhallintaan ja selviytymiseen. Tuloksista voi päätellä sopeutumisvalmennuskurssin vastanneen tältä osin tarkoitustaan ja tukeneen osallistujien elämänhallintaa.

Tarkasteltaessa elämänhallintaan liittyvää laadullista aineistoa ja mittariaineistoa keskenään, huomio kiinnittyi tulosten ristiriitaisuuteen. Kuntoutuja, jonka sairaus oli edennyt ja fyysinen toimintakyky sekä itsenäinen selviytyminen heikentynyt, koki siitä huolimatta elämänhallintansa parantuneen. Toisaalta on mielenkiintoista, että vastaajalla, jonka toimintakyky oli pysynyt lähes samana tai parantunut, saattoi elämänhallinta olla paranemisen sijaan heikentynyt. Tulokset ovat samansuuntaisia kuin Huangin ym. (2001) tutkimus, jonka mukaan toimintakyvyn merkitys elämänhallintaan on yksilöllistä eikä sen paraneminen ole aina riippuvainen toimintakyvyn paranemisesta. Yleisesti ottaen henkinen kuormittavuus sekä toimintakyvyn aleneminen kuitenkin

vaikuttivat elämänhallintaan sitä alentavasti (vrt. Janda ym. 2007). On huomattava myös, että toimintakyvyn heiketessä syöpäkuntoutujien psykososiaalisen tuen saaminen oli lisääntynyt. Tästä johtuen syöpäkuntoutujat saattoivat kokea ja ilmaista elämänhallintansa parantuneen.

Syöpäkuntoutujien ja heidän läheistensä elämänhallinnan taustalla vaikuttavat yksilölliset ominaisuudet ja tapa suhtautua asioihin. Tuloksista ilmeni tutkimukseen osallistuneilla olevan paljon omia voimavaroja, joita he käyttävät selviytymiseen ja hallinnan tunteen ylläpitoon. Tutkimusten mukaan vahvan koherenssin tunteen on todettu vaikuttavan myönteisesti elämänhallintaan. (Strang & Strang 2001; Poppius 2007; Pietilä ym. 2008; Gustavsson – Lilius 2010). Sopeutumisvalmennuskurssi tuki merkittävästi sekä kuntoutujien että läheisten voimavarojen tunnistamista ja niiden käyttöönottoa sekä vahvisti koherenssin eli hallinnan tunnetta.

Tulosten mukaan elämän pysyminen tasaisena ja mahdollisimman normaalin elämän elämisen ovat tärkeitä. Selviytyminen mahdollisimman omatoimisesti päivittäisistä toiminnoista oli tärkeää niin kuntoutujille kuin heidän läheisilleenkin. (vrt. Mattila ym. 2010). Syöpäkuntoutujien ja läheisten selviytymiskeinot olivat hyvin samankaltaisia, mutta niiden käyttö yksilöllistä. Tulosten mukaan sopeutumisvalmennuskurssi auttoi tunnistamaan ja vahvistamaan yksilöllisiä voimavaroja ja niiden sekä selviytymiskeinojen käyttöä. Tulos on samankaltainen Lundqvistin ym. (2010) tutkimuksen kanssa. Selviytymiskeinoista tärkeimpänä syöpäkuntoutujat pitivät sosiaalisen tuen saamista puolisolta ja läheisiltä. Haastateltavat kokivat saaneensa kurssilta vahvistusta ja tukea keskinäisten tunteidensa ilmaisuun. Tämän voidaan nähdä vahvistaneen yhteenkuuluvuutta ja lisänneen puolisolta saatavan tuen sisältöä ja määrää.

#### *Fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen tuki*

Sopeutumisvalmennuskurssilta odotettiin tukea fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja henkiseen hyvinvointiin. Fyysisen tuen osalta kurssi ei täysin vastannut odotuksia. Tulosta tukevat FACT–G mittarilla saadut tulokset fyysisen

hyvinvoinnin osalta. Edellä mainitulla mittarilla arvioituna kuntoutujien fyysisessä hyvinvoinnissa löytyi paljon parannettavaa. Tulokset ovat kurssin tavoitteisiin ja toteutukseen verrattuna ristiriitaisia, sillä kurssin ohjelmassa oli sekä ryhmäliikuntaa että yksilöllistä fysioterapeutin antamaa ohjausta. Tuloksia tarkasteltaessa on huomioitava sairauden etenemisen vaikutus fyysiseen suorituskyykyyn sekä arvioitava realistisesti asetettujen tavoitteiden saavuttamisen mahdollisuus. Sopeutumisvalmennuskurssilla tarjottavan fyysisen tuen muotoa ja sisältöä kannattanee jatkossa arvioida ja suunnitella entistä tarkemmin. Jatkossa tulee myös kartoittaa entistä tarkemmin aivokasvainpotilaiden yksilöllisen terveydentilan ja toimintakyvyn vaikutukset/ rajoitukset tuen optimaaliseen hyödyntämiseen. Fyysinen hyvinvointi on syöpäpotilaille tärkeää ja sitä on tuettava syöpäsairauden hoidon ja kuntoutuksen aikana. Fyysistä toimintakykyä parantamalla voidaan parantaa myös elämänlaatua. (Knobf, Musanti & Dorward 2007; Andersen ym. 2011.)

Psyykkisen ja sosiaalisen tuen osalta tärkeimmät odotukset kohdistuivat vertaistukeen ja ammattilaisilta saatavaan tukeen. Kurssilta saatu vertaistuki ylitti odotukset kaikilta osin. Merkittävää kurssille osallistuneiden mielestä oli vertaistuen saaminen sekä kuntoutujalle että läheiselle yhdessä ja erikseen. Vertaistuen merkitys korostui laadullisessa aineistossa, mittariaineistossa sekä välitehtävässä. Tulos on vertaistuen tärkeyden ja merkityksellisyyden osalta yhdenmukainen useiden muiden tutkimusten kanssa (Hoye 2008; Taylor ym. 2004; Vilhauer 2009; Gill & Fliss 2010).

Sopeutumisvalmennuskurssin merkitys psyykkisen ja sosiaalisen tuen antajana on kiistaton. Tutkimukseen osallistuneet kokivat saaneensa ammattilaisilta riittävästi tukea, tietoa, ohjausta ja neuvoa, jotka helpottivat sairauteen suhtautumista ja sopeutumista. Näiden myötä psyykkinen ja henkinen hyvinvointi lisääntyivät ja elämänhallinta helpottui. Tulos on yhteneväinen aiempien tutkimusten kanssa (Strang & Strang 2001; Gehring 2009). Sekä kuntoutujien että läheisten psyykkiseen ja henkiseen hyvinvointiin näyttää merkittävästi vaikuttaneen kurssilta saatu virkistyminen ja irtautuminen arjesta. Haastateltavat eivät osanneet selittää mitä virkistyminen tarkalleen ottaen piti

sisällään, mutta tiesivät tarvitsevansa sitä. Tämä huomio saa vahvistusta Jandan ym. (2006) tutkimuksesta, jonka mukaan aivokasvainpotilaiden ja heidän läheistensä on vaikea määrittellä tarkka tuen tarpeensa. Merkittävin sosiaalisen tuen muoto haastateltavilla oli puolisoilta ja läheisiltä saatu tuki. Tulosta vahvistaa aiempi tutkimustieto (Lehto–Järnstedt ym. 2002; Gustavsson–Lilius 2010).

### *Seksuaalisuus*

Tulosten mukaan seksuaalisuus on syöpäpotilaille tärkeä aihe ja siihen tarvitaan tukea. Lisää tietoa kaivattiin mm. syövän hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen. Seksuaalisuuden muutokset saattavat heikentää elämänlaatua ja vaikuttavat sekä syöpäpotilaaseen että puolisoon/partneriin. Tulokset ovat samansuuntaiset aiempien tutkimusten kanssa (Tierney 2008; Reese, 2011). Haastateltavat eivät olleet saaneet missään vaiheessa hoitopolkuaan tukea tai ohjausta seksuaalisuuteen liittyen. Kukaan syöpäkuntoutujista ei ilmaissut kurssin tavoitteita (GAS) asettaessaan tarvitsevansa tukea seksuaalisuuteen. Kuitenkin haastatteluissa niin kuntoutujat kuin läheisetkin toivat esiin tuen tarpeen. FACT–G mittari kartoittaa seksuaalisuutta vai sen mukaan miten tyytyväisiä vastaajat ovat sukupuolielämäänsä. Kyseiseen kohtaan voi halutessaan jättää vastaamatta. Tästä johtuen voidaan päätellä, että mittareilla saatava tieto seksuaalisuudesta on riittämätön. Haastateltavat eivät omaehtoisesti ota seksuaalisuutta puheeksi, mutta ovat valmiita ja halukkaita puhumaan siitä asiantuntijoiden kanssa. Seksuaalisuuden puheeksi ottoa ja sen käsittelyä asiantuntijaluennoilla tulee jatkossa lisätä.

### *Hoitopolku*

Syövän hoidon nykyjärjestelmää arvioinut sosiaali- ja terveysministeriön työryhmä on todennut, että syöpäpotilaan hoitoketjut eivät kaikkialla toimi riittävän sujuvasti yli organisaatorajojen. Työryhmä ehdottaa raportissaan, että syöpäpotilaan tulee voida luottaa terveydenhuoltoon ja eri toimijoiden väliseen saumattomaan yhteistyöhön hoitopolkunsa kaikissa vaiheissa. On tärkeää, että

potilas tulee kuulluksi, tietää mitä tapahtuu ja saa halutessaan lisää tietoa. Diagnoosin kertomisen on tapahduttava turvallisessa ympäristössä henkilökohtaisesti. Hoidosta ja sen etenemisestä on sovittava potilaan kanssa yhteistyössä ja hoidosta vastaava ammattilainen määritettävä. Hoidon aikana on arvioitava psykososiaalista tilaa ja siinä tapahtuvia muutoksia sekä selvitettävä potilaan voimavarat ainakin kahdesti. Syöpäpotilaan kuntoutumisen tuen tarvetta pitää arvioida jo ennen hoidon päättymistä. Kuntoutumiseen liittyvän tuen tarpeen määrittämisen tulee kuulua tavanomaiseen hoidon suunnitteluun, jota ei tarvitse erikseen ottaa esille. (STM 2010, 69–71.)

Haastateltavien hoitopolun aikaiset kokemukset, hoidon suunnittelu ja toteutus sekä tiedon ja tuen saannin vaikeudet antavat olettaa, etteivät edellä mainitut asiat toteudu aivokasvainpotilaiden osalta aina edes tyydyttävästi. Kokemukset hoitopolulla olivat yksilöllisiä ja tapauskohtaisia, mutta jokainen haastateltava toi esiin tiedon ja tuen saannin puutteet. On perusteltua kysyä kenelle vastuu kuuluu ja onko hoitohenkilöstöllä tarpeeksi halua ja ammattitaitoa kokonaisvaltaiseen syöpäpotilaan tukemiseen ja ohjaamiseen. Jokaisella potilaalla tulee olla oikeus hyvään hoitoon huolimatta siitä, missä tai kuka hoitoa antaa (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992). Hoitopoluilla oli saatu myös myönteisiä kokemuksia, jotka olivat vahvistaneet potilaiden voimavaroja ja tukeneet toivon ylläpitämistä. Saman kuntoutujan hoitopolulle saattoi mahtua sekä kielteisiä että myönteisiä kokemuksia. Sopeutumisvalmennuskurssilla ei ole mahdollista vaikuttaa jo tapahtuneisiin asioihin, mutta niiden kanssa elämistä ja niihin sopeutumista voidaan tukea. Sopeutumisvalmennuskurssilla voidaan myös antaa sitä tiedollista tukea, joka hoitopolun aikana on jäänyt saamatta sekä syventää ja antaa uutta näkökulmaa asioihin.

### *Sopeutumisvalmennuskurssin saavutettavuus*

Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssien saavutettavuudessa on tulosten mukaan parannettavaa. Haastateltavien tiedon saanti kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuksen mahdollisuuksista oli ollut hajanaista sekä paljolti oman kiinnostuksen ja jaksamisen varassa. On selvää, että vakavan sairauden yllättäessä omat ja läheisten voimavarat suunnataan päivittäiseen

selviytymiseen eikä aktiiviseen tiedon hakuun. Tällöin tiedon saanti kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseista on varmistettava ammattilaisten taholta. Sairaaloissa ainakin syöpäosastoilla on esitteitä syöpäyhdistysten toiminnasta sekä kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseista. Valitettavasti nämä eivät tavoita kaikkia syöpäpotilaita ja/tai läheisiä. Tiedon antamista osastoilla on mahdollista tehostaa kiinnittämällä siihen enemmän huomiota ja lisäämällä koulutusta. Internetin merkitys tiedon lähteenä on suuri, joten tiedon tuottajien tulee kiinnittää entistä enemmän huomiota siihen, että keskeinen tieto löytyy tärkeimpien hakukoneiden kärkisijoilta. Potilaan siirtyessä terveydenhoitojärjestelmässä yksiköstä toiseen on huolehdittava tiedon kulkemisesta ja vastuun saumattomasta siirtymisestä. (STM 2010, 73.)

## 11 SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIN

### TULOKSELLISUUS JA KEHITTÄMISTAVOITTEET

Kehittämiprojektin lähtökohtana olleeseen kysymykseen, ketkä hyötyvät ja miten syöpää sairastavien kuntoutuksesta, voidaan tässä kehittämiprojektissa saatujen tulosten myötä tehdä seuraava päätelmä:

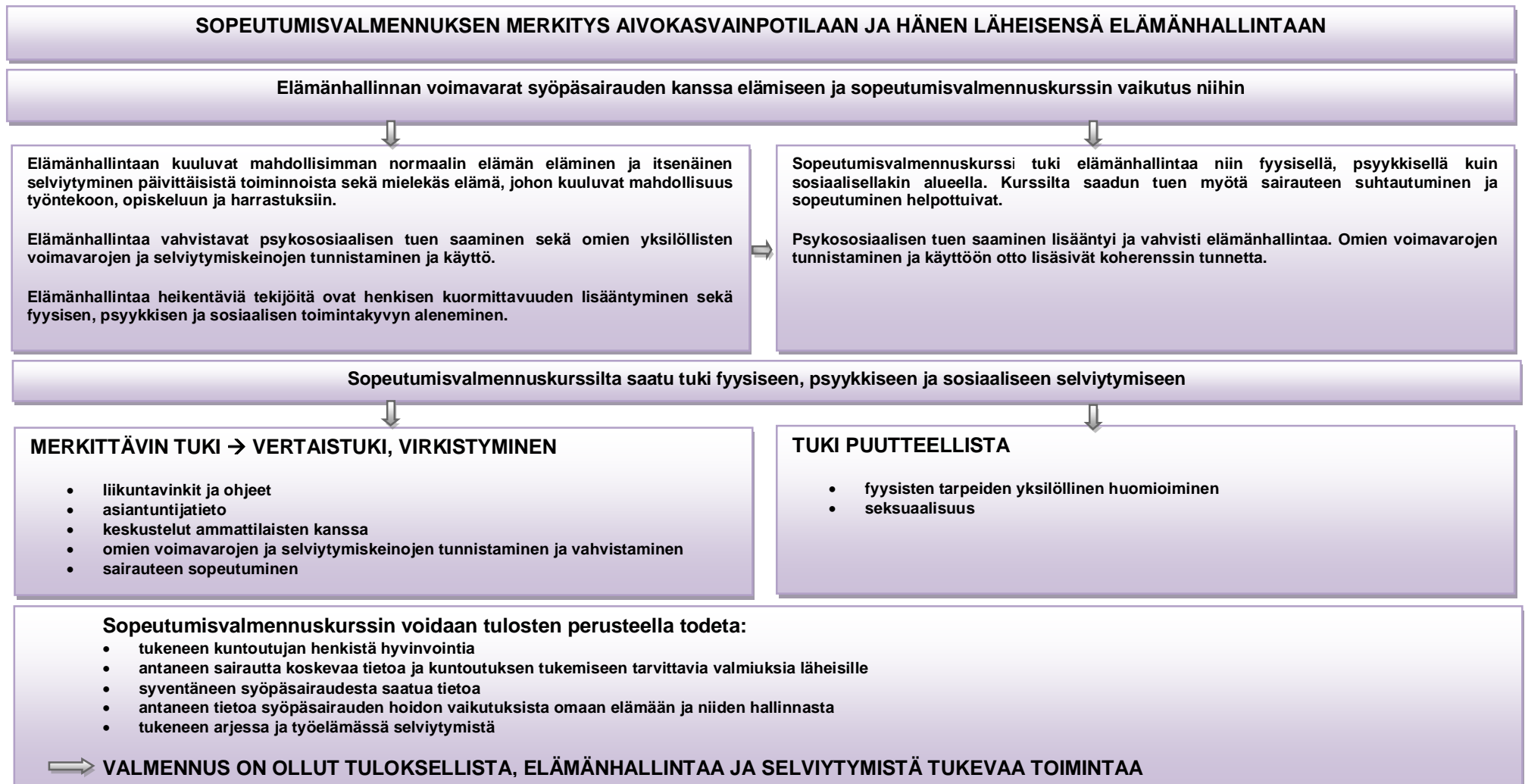
Syöpäpotilaan kuntoutustoiminnasta saatava hyöty näkyy syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä elämänhallinnan paranemisena ja sairauteen sopeutumisena. Kuntoutus on yhteiskunnalle merkityksellinen sekä sosiaaliselta että taloudelliselta kannalta tarkasteltuna. Kuntoutus mahdollistaa/ tukee itsenäistä selviytymistä ja työelämään palaamista.

Tarkasteltaessa sopeutumisvalmennuksen tuloksellisuutta kehittämiprojektissa saatujen tulosten valossa näyttäisi siltä, että aivokasvainpotilaiden ja heidän läheistensä kokemukset sopeutumisvalmennuksesta olivat myönteisiä ja erittäin merkityksellisiä (vrt. Gehring ym. 2009; Hokkanen ym. 2009). Sopeutumisvalmennus voi olla tuloksellista vain, jos kuntoutujien ja heidän läheistensä yksilölliset kokemukset syöpähoitopolun ajalta sekä toiveet ja tarpeet huomioidaan. Toisin sanoen sopeutumisvalmennuksen on kyettävä

vastaamaan kuntoutujien erilaisiin elämäntilanteisiin tarjoamalla yksilön näkökulmasta parasta mahdollista valmennusta.

Kehittämiprojektin tavoitteisiin pääsemiseksi pyrittiin saamaan vastaus siihen, millaiset ovat syöpäkuntoutujan ja hänen läheisensä elämänhallinnan voimavarat syöpäsairauden kanssa elämiseen. Voimavarat syöpäsairauden kanssa elämiseen näyttäisivät olevan melko hyvät, mutta niiden riittävyys on varmistettava ja niiden tukemista jatkettava läpi syöpähoitopolun. Erityistä huomiota tulee kiinnittää fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen tuen saamiseen hoitopolun kaikissa vaiheissa, etenkin sairauden kriittisissä vaiheissa. Kehittämiprojektissa haluttiin selvittää myös miten kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssi edistää syöpäkuntoutujan ja hänen läheisensä elämänhallinnan voimavaroja. Tulosten perusteella voidaan todeta sopeutumisvalmennuskurssin vahvistaneen syöpäkuntoutujan ja hänen läheisensä elämänhallinnan voimavaroja antamalla fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista tukea ja luomalla mahdollisuuden virkistymiseen.

Kehittämiprojektin tuotoksena saatiin kuvaus Lounais- Suomen Syöpäyhdistys ry:n aivokasvainpotilaiden sopeutumisvalmennuskurssin toteutumisen tuloksellisuudesta. Kehittämiprojektissa tuotettiin myös tietoa syöpäkuntoutujien elämänhallinnasta ja elämänlaadusta syöpähoitopolun, erityisesti sopeutumisvalmennuskurssien ajalta. Kuviossa 3. esitetään yhteenveto kehittämiprojektin tuloksista liittyen elämänhallintaan ja sopeutumisvalmennuskurssilta saatavaan fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen tukeen.



Kuvio 3 Sopeutumisvalmennuskurssin tuloksellisuus



Kehittämiprojektille asetettiin Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku- hankkeen myötä useita kehittämistavoitteita. Tässä kehittämiprojektissa saatua tietoa tullaan yhdessä muiden osaprojektien kanssa hyödyntämään arviointimenetelmien yhteensopivuuden parantamisessa ja arviointimenetelmien mallintamisessa. Tältä osin kehittämistavoitteeseen pääsyä voidaan laajemmin arvioida vasta hankkeen päätyttyä.

Kehittämiprojektin yhtenä tavoitteena oli tukea käytännön kuntoutustyötä toteuttavan työryhmän toimintaa. Tavoitteeseen päästiin, sillä projektiryhmän kokoonpanoon kuului Lounais- Suomen Syöpäyhdistys ry:n vastaava hoitaja, joka oli tiivistä mukana tässä kehittämiprojektissa ja myös laajemmin Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku- hankkeessa. Näin ollen projektin etenemisen myötä esiin nousseet asiat ja tulokset ovat olleet henkilökunnan hyödynnettävissä välittömästi. Käytännön kuntoutustyötä tekeväille henkilökunnalle pidettiin keväällä 2011 koulutustilaisuus, jossa esiteltiin Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku- hanketta ja sen etenemistä. Tilaisuudessa YAMK- ja AMK- opiskelijat esittelivät valmistuneet opinnäytetyönsä. Syksyn 2011 aikana järjestetään samankaltainen tilaisuus, jossa myös tämän kehittämiprojektin tulokset esitellään.

Kehittämistavoitteena olleeseen sopeutumisvalmennuskurssien sisällöllisen ja menetelmällisen toteutuksen parantamiseen kehittämiprojektista saatiin paljon tietoa. Nyt saadut tulokset ovat spesifejä aivokasvainpotilaiden osalta, jolloin saadun tiedon hyödyntäminen juuri tämän ryhmän kuntoutuksen ja sopeutumisvalmennuksen kehittämisessä on perusteltua. Tulokset ovat pääosin yleistettävissä syöpäpotilaisiin laajemminkin ja niiden hyödynnettävyys osana Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku- hanketta tulee olemaan merkittävä.

Kehittämiprojektin myötä esiin nousseita kehittämisenäkökulmia on useita. Kaikkia syöpäpotilaita ajatellen on tärkeää, että kuntoutus- ja sopeutumisvalmennukseen luodaan mahdollisuus kaikille syöpään sairastuneille. Tämä edellyttää saavutettavuuden parantamista kehittämällä yhteistyötä syöpäpotilaita hoitavien yksiköiden kanssa sekä parantamalla valtakunnallista näkyvyyttä muun muassa verkossa.

Tärkeimpänä valmennuskurssin sisällöllisistä kehittämisenäkökulmista voidaan pitää seksuaalisuuden tukemisen ottamista osaksi kurssiohjelmaa. Seksuaalisuus ja siinä tapahtuvat muutokset kuuluvat kiinteästi aivokasvainpotilaiden sairastamiseen ja hoidon ”komplikaatioihin”. Seksuaalisuuden puheeksi otto ei ole vaikeassa elämäntilanteessa helppoa, mutta monimuotoisia menetelmiä (asiantuntijaluennot ja yksilökeskustelut) hyödyntämällä pystytään tuen saamista parantamaan. Sopeutusvalmennuskurssilla annettavaa fyysisen tuen muotoa ja yksilöllisyyttä tulee jatkossa kehittää entistä paremmin kuntoutujaa palvelevaksi. Ryhmäliikunnassa tulee huomioida sairauden aiheuttamat fyysiset ja psyykkisetkin rajoitukset/ edellytykset. Sairauden vaikutukset tunne- elämään ovat suuret ja sekä syöpäkuntoutujat että läheiset tarvitsevat siihen paljon tukea. Tunne- elämän tasapaino vaikuttaa vahvasti elämänhallintaan ja toimintakykyyn, joten kurssin sisältöä on siltä osin kehitettävä. Kurssilaiset kokivat asiantuntijoiden luennot erittäin hyviksi ja merkityksellisiksi. Aivokasvainpotilailla ja heidän läheisillään on valtava tiedollisen tuen tarve, jonka takia kurssin sisältöä tulee entisestään kehittää lisäämällä asiantuntijoiden kanssa käytäviä yksilö- ja pienryhmäkeskusteluja. Taulukossa 8. esitetään tiivistetysti kehittämissuunnitelmassa saatuun tietoon perustuvia kehittämisenäkökulmia

Taulukko 8. Kehittämissuunnitelmassa

- **Kurssien saavutettavuuden parantaminen**
- **Tiedon lisääminen seksuaalisuudesta, seksuaaliterveydestä ja syövän sekä syöpähoitojen vaikutuksesta seksuaalisuuteen**
- **Fyysistä toimintakykyä ylläpitävän, kuntoutujien voimavarat ja tarpeet yksilöllisesti huomioivan tuen lisääminen**
- **Tunne- elämää käsittelevien pienryhmä- ja yksilökeskustelujen lisääminen**
- **Asiantuntijoiden kanssa käytävien yksilö- ja pienryhmäkeskustelujen lisääminen**

## 12 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI

Tutkimuksellisen kehittämistoiminnan metodinen ydin koostuu kolmesta osasta: kehittämisprosessista, toimijoiden osallisuudesta ja tiedontuotannon näkökulmasta. Kehittämisprojektia voidaan myös arvioida samoista näkökulmista. Yksinkertaisimmillaan arviointi sisältää analyysin siitä, onko kehittämisprojekti vastannut tarkoitustaan. (Toikko & Rantanen 2009, 9–11, 61–63.)

Kehittämisprosessia arvioitaessa voidaan todeta kehittämisprojektin edenneen suunnitelmallisesti vaihe vaiheelta. Kehittämisprojektin alussa laadittiin esiselvitys, joka loi teoreettisen viitekehyksen kehittämisprojektissa tarkasteltavalle asialle ja mahdollisti projektisuunnitelman tekemisen. Projektisuunnitelmaan kirjattiin kaikki projektinkannalta keskeiset asiat, kuten tavoitteet, organisointi, toimintamalli, tuotokset ja työsuunnitelma. (Vrt. Silfverberg 2005, 10–11.) Projektisuunnitelma toimi läpi kehittämisprojektin toimintaa ohjaavana työkaluna ja suunnan näyttäjänä. Projektin aikana suunnitelmaa tarkennettiin tarpeen mukaan. Projektin eteneminen selkeästi vaiheesta toiseen helpotti työskentelyä ja mahdollisti riskien hallinnan. Projektin hallinnan kannalta oleellisia tekijöitä olivat päiväkirjan ja projektikansion pitäminen. Päiväkirja auttoi projektipäällikköä asioiden käsittelyssä ja mahdollisti reflektiivisen toiminnan. Projektikansiona toimi Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku-hankkeen sähköisessä muodossa (Optima) oleva projektinhallintakansio, jonne tallennettiin kaikki projektin ja hankkeen kannalta tärkeät tiedot.

Projektisuunnitelman mukaisessa aikataulussa pysyttiin kehittämisprojektin kokonaisuuden suhteen hyvin. Projektin eri vaiheiden toteutusten aikatauluihin jouduttiin tekemään pieniä muutoksia, mutta niillä ei ollut lopputuloksen kannalta merkitystä. Suurin aikatauluun vaikuttanut tekijä oli haastattelujen litteroinnin työläys. Projektipäällikkö ei osannut etukäteen arvioida litterointiin tarvittavan ajan määrää ja tästä johtuen tapahtui viivästymistä tulosten käsittelyssä ja tulkitsemisessa. Tämä vaikutti myös kehittämisprojektiin resursoidun ajan, 30 opintopistettä (810 tuntia), ylittämiseen. Opinnäytetyön tekijälle kehittämisprojektin tekeminen mahdollisti projektityön perusteiden

oppimisen lisäksi suunnitelmallisuutta, ajan käytön hallintaa ja paineen sietokykyä.

Kehittämiprojektin kustannusarvio oli pääosin realistinen, mutta ylitettiin, koska projektikokouksia pidettiin resursoitua enemmän. Kustannusarvioon määritetyt projektipäällikön kulut oli sovittu rahoitettavan omakustanteisesti. Projektipäällikkö haki ja sai Suomen Syöpäsairaanhoidajat ry:ltä apurahan keväällä 2011. Apuraha mahdollisti entistä paremman sitoutumisen projektiin ja helpotti sen etenemistä suunnitelman mukaan.

Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku- hankkeen myötä sidosryhmien tarpeet ja mahdollisuudet oli kartoitettu jo aiemmin. Kehittämiprojektin suunnitteluvaiheessa sidosryhmät olivat vahvasti mukana ja pystyivät vaikuttamaan suunnitelman sisältöön. (Vrt. Silfverberg 2005, 2.) Projektiryhmän kokoonpano oli laaja ja projektipäälliköstä riippumaton johtuen projektin kuulumisesta Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku- hankkeeseen. Projektiryhmän jäsenten asiantuntemus ja perehtyneisyys syöpäpotilaan kuntoutukseen sekä kokoontumiset riittävän usein olivat kehittämiprojektin tavoitteisiin pääsyn kannalta äärimmäisen tärkeitä. Projektikokouksissa käsiteltiin samanaikaisesti vähintään kahden eri kehittämiprojektin asioita, jonka vaikutuksesta tätä kehittämiprojektia ja sen etenemistä oli mahdollista tarkastella monesta eri näkökulmasta. Projektipäällikölle toimiminen samanaikaisesti toisen opiskelijan projektiryhmässä opetti projektityöskentelyä muustakin kuin projektipäällikön näkökulmasta. Yhteistyö Lounais- Suomen Syöpäyhdistys ry:n ja sen edustajien kanssa oli projektin aikana hyvää ja projektin etenemistä tukevaa.

Kehittämiprojektin tavoitteena oli tuottaa tietoa aivo- ja selkäydinkasvainpotilaiden sopeutumisvalmennuksen tuloksellisuudesta. Tavoitteisiin pääsemiseksi kehittämiprojektissa käytettiin erilaisia menetelmiä. Nyt käytetty toteutusmalli haastatteluineen ja elämänlaatumittariaineistoineen oli työläs ja aikaa vievä. Jatkossa on pohdittava saadun tiedon merkitystä suhteessa käytettyihin menetelmiin. Kehittämiprojekti vastasi hyvin tarkoitustaan ja sen avulla kyettiin selvittämään sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneiden aivokasvainpotilaiden kuntoutustavoitteiden toteutumisen

tuloksellisuus ja kuvaamaan tuloksellisuuden arviointiprosessi. Kehittämiprojektin tutkimuksellisessa osiossa saatua tietoa tullaan jatkossa hyödyntämään Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku- hankkeen linjausten mukaan syöpäpotilaan kuntoutusta kehitettäessä. Lisätietoa Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku- hankkeesta saa osoitteesta: <http://lssy-hanke.turkuamk.fi/index.html>

## LÄHTEET

Andersen, I.D. & Espersen, B.T. 2011. Physical activity has a positive impact on cancer patients. Danish Journal of Nursing 2011; 111(3): 66-70.

Antonovsky, A. 1985. Health, Stress and Coping. San Francisco, Calif.: Jossey-Bass.

Cheng, J-X; Zhang, X. & Liu, B-L. 2009. Health-related quality of life in patients with high-grade glioma. Neuro Oncology 2009;11(1):41-50.

Coons, S; Johnson, J; Ohinmaa, A; Murti, B. & Sintonen, H. 2000. Comparison of Finnish and U.S. - based visual analog scale valuations of the EQ-5D measure. Med Decis Making. 2000; 20(3): 281-9.

Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY.

Facit.org. Viitattu 21.3.2010. [www.facit.org](http://www.facit.org)

Fallowfield, L. 2002. Quality of life: A new perspective for cancer patients. Nature Reviews cancer 2, 873- 879. Viitattu 21.3.2010. <http://www.nature.com/nrc/journal/v2/n11/full/nrc930.html>

Forsbom, M-B.; Kärki, E.; Leppänen, L. & Sairanen, R. 2001. Aivovauriopotilaan kuntoutus. Tampere: Hygieia.

Gehring, K; Sitskoorn, M; Gundy, C; Sikkes, S; Klein, M; Postma, T; Van den Bent, M; Beute, G; Enting, R; Kappelle, A; Boogerd, W; Veninga, T; Twijnstra, A; Boerman, D; Taphoorn, M & Aaronson, N. 2009. Cognitive Rehabilitation in Patients With Gliomas: A Randomized, Controlled Trial. Journal of Clinical Oncology. 2009; 27 (22): 3712-22.

Giesinger, JM, Golser, M., Erharter, A., Kemmler, G., Schauer- Maurer, G., Stockhammer, G., Muigg, A., Hutterer, M., Rumpold, G. & Holzner, B. 2009. Do neuro-oncological patients and their significant others agree on quality of life ratings? Health Quality Life Outcomes. 2009; 9 (7):87.

Gil, Z. & Fliss, D. 2010. Quality of Life in Patients with Skull Base Tumor: Current Status and Future Challenges. Skull Base: An Interdisciplinary Approach. Quality of Life after Skull Base Surgery. 2010; 20(1):11-18.

Gustavsson- Lilius, M. 2010. Psychological consequences of cancer from the salutogenic and dyadic perspective. University of Helsinki.

Hamunen, K & Heiskanen, T. 2009. Syöpäkipu ja elämänlaatu. Kipuviesti 1/2009:10-12.

Hellbom, M; Bergelt, C; Bergenmar, M; Gijssen, B; Loge, JH; Rautalahti, M; Smaradottir, A & Johansen, C. 2011. Cancer Rehabilitation: A Nordic and European Perspective. Acta Oncologica, 2011; 50 (2): 179-86.

Helen, P. 2001. Aivokasvainpotilaan seuranta. Duodecim. Viitattu 13.6.2011 [www.duodecimlehti.fi](http://www.duodecimlehti.fi)

Henkilötietolaki 523/1999. Viitattu 4.9.2011. [www.finnlex.fi](http://www.finnlex.fi)

Hirsjärvi, S; Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Hokkanen, L; Härkäpää, K; Järvikoski, A; Martin, M; Nikkanen, P; Notko, T. & Puumalainen, J. 2009. Asiakkaan äänellä vaikeavammaisten kuntoutuksesta – tulkintoja ja johtopäätöksiä.

Teoksessa: Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta 2009. Järvikoski, A; Hokkanen, L. & Härkäpää, K. (toim.) Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80/2009.

Honkinen, P.-L. 2009. Nuorten koherenssin tunne: Mittaaminen, ennustavat tekijät, seuraukset. Turku: Turun yliopisto.

Hoye, L.M; Ieropoli, S.C; White, V.M. & Jefford, M. 2008. Systematic review of peer- support programs for people with cancer. Patient Education & Counseling, 2008; 70(3): 315-37.

Iivanainen, A., Jauhiainen, M. & Pikkarainen P. 2001. Sisätauti-kirurginen hoito ja hoitotyö. Hämeenlinna: Karisto Oy.

Janda, M; Steginga, S; Langbecker, J.D; Walker, D. & Eakin, E. 2007. Quality of life among patients with a brain tumor and their careers. Journal of Psychosomatic Research 2007; 63 (6): 617-623.

Janda, M; Eakin, E.G; Bailey, L; Walker, D. & Troy, K. 2006. Supportive care needs of people with brain tumours and their careers. Support Care Cancer 2006;14 (11):1094-1103.

Joensuu, H.; Roberts, P.J. & Lyly, T. 2003. Syöpätaudit. 2. painos. Helsinki: Duodecim.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2011. Kuntoutuksen perusteet. 5., uudistettu painos. Helsinki: WSOY.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2005. Kuntoutuksen perusteet. 1-2. painos. Helsinki: WSOY.

Jääskeläinen, J., Mäenpää, H., Kouri, M., Ilveskoski, I. & Paetau, A. 2006. Keskushermoston kasvaimet. Teoksessa: Syöpätaudit 2006, 3.painos. Joensuu, H., Roberts, P.J., Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) Helsinki: Duodecim.

Kallio, M., Jääskeläinen, J. & Kouri, M 2001. Keskushermoston kasvaimet. Teoksessa Neurologia 2001. Soinila, S., Kaste, M., Launes, J. & Somer H. (toim.). Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

KELA 2005. Kelan järjestämät syöpää sairastavien kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. Hyvä kuntoutuskäytäntö. LIITE 2 Kelan laitospuolitoisen kuntoutuksen standardiin 11/2005.

KELA 2008. Kelan laitospuolitoisen kuntoutuksen standardi. Versio 15/2008.

KELA 2010. Viitattu 17.10.2010 [www.kela.fi](http://www.kela.fi)

Keltikangas- Järvinen, L. 2008. Temperamentti, stressi ja elämänhallinta. Helsinki: WSOY.

Knobf, M.T; Musanti, R. & Dorward, J. 2007. Exercise a quality of life outcomes in patients with cancer. Seminars in Onkology Nursing, 2007; 23(4). 285-96.

Kuivalainen, L. 2004. Eturauhassyöpää sairastavien miesten terveyteen liittyvä elämänlaatu vuoden seuranta- aikana. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Kukkurainen, M-L. 2006. Fibromyalgiaa sairastavien koherenssin tunne, sosiaalinen tuki ja elämänlaatu. Oulu: Oulun Yliopisto.

Kuntoutusselonteko 2002. STM:n julkaisuja 2002:6

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Vastapaino.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. Viitattu 4.9.2011 [www.finlex.fi](http://www.finlex.fi)

Lehto- Järnstedt, U-S; Kellokumpu- Lehtinen, P. & Ojanen, M. 2002. Syöpäpotilaan kokemus tuki ja psyykinen stressinhallinta. Duodecim 2002; 118:1457-65.

- Lindström, B. & Eriksson, M. 2008. Salutogeneenin teoria nostaa hyvän elämän voimavarat esiin. Suomen lääkärilehti 2008; 63 (6) 517-519.
- Liu, R., Page, M., Solheim, K., Fox, S. & Chang S.M. 2009. Quality of life in adults with brain tumors: Current knowledge and future directions. Neuro Oncology 2009; 11(3): 330-339.
- Lounais- Suomen Syöpäyhdistys ry. 2010a. Toimintasuunnitelma ja talousarvio vuodelle 2010.
- Lounais- Suomen Syöpäyhdistys 2010b. Internet- sivusto. Viitattu 9.5.2010 [www.lssy.fi](http://www.lssy.fi)
- Lundqvist, A; Linnros, H; Orlenius, H. & Samuelsson, K. 2010. Improved self- awareness coping strategies for patients with acquired brain injury – A group therapy programme. Brain Injury 2010; 24(69):832-832.
- Lynch B.M.; Cerin, E; Hawkes, A.L. & Aitken J.F. 2008. Prospective relationship of physical activity with quality of life among colorectal cancer survivors. Journal of Clinical Oncology 2008; 26 (27): 4480-7.
- Mainio, A. 2005. Depressive and anxious symptomatology in relation to a primary brain tumor. Oulu: Oulun Yliopisto.
- Mattila, E; Kaunonen, M; Aalto, P. & Åstedt- Kurki, P. 2010. Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: tuen tarpeen tunnistaminen ja tukemisen tavoitteet. Tutkiva Hoitotyö 2010; 8(2): 31-38.
- Huang, M. E; Wartella, J. E. & Kreutzer J.S. 2001. Functional Outcomes and Quality of Life in Patients With Brain Tumors: A Preliminary report. Arch Phys Med Rehabil 2001; 82 (11) 1540-6.
- Mustajoki, P. 2009. Keskushermoston kasvaimia. Viitattu 21.5.2010 [www.terveyskirjasto.fi](http://www.terveyskirjasto.fi)
- Mäenpää, H. 2006 (toim.). Tietoa aikuisten aivokasvaimista. Helsinki: Suomen Syöpäpotilaat- Cancerpatienterna i Finland ry.
- Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi.
- Nickolov, A; Beaumont, JL; Victorson, D; Peterman, AH; Cella, D; Liepa, AM & Fine, HA 2005. Validation of Functional Assessment of Cancer Therapy-Brain (FACT-Br) Questionnaire and FACT-Br Symptom Index (FBrSI) in Patients with Recurrent High-Grade Gliomas. Chicago Supportive Oncology Conference. Chicago, Illinois, October 6-8 2005. Viitattu 26.5.2010. [www.supportiveoncology.net/conference/posters/csoc05pa-31.pdf](http://www.supportiveoncology.net/conference/posters/csoc05pa-31.pdf)
- Nurminen, R. 2010. Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku. Syöpäkuntoutujien kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi 2010-2011. Tutkimussuunnitelma. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.
- Oivanen, T; Pylkkänen, L. & Hietanen, P. Kuntoutuminen ja jälkiseuranta. Julkaisussa: Syöpä 2015. Hakama, M; Hakulinen, T; Johansson, R; Rautalahti, M. & Vertio, H. (toim.) Syöpäjärjestöjen julkaisuja 2006. Kuopio: Syöpäsäätiö
- Owensworth, T; Hawkes, A; Steginga, S, Walker, D & Shum, D. 2008. A biopsychosocial perspective on adjustment and quality of life following brain tumor: A systematic evaluation of the literature. Disability and rehabilitation, 2009; 31(13): 1038-1055.
- Paunonen, M; & Vehviläinen- Julkunen, K. 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY.
- Pelletier, G; Verhoef, M; Khatri, N. & Hagen, N. 2002. Quality of life in brain tumor patients: the relative contributions of depression, fatigue, emotional distress and existential issues. Journal of Neuro- Oncology 2002; 57, 41-49



Pietilä, A-M; Matero, H; Kankkunen, P. & Häggman- Laitila, P. 2008. Koherenssin tunne ja siihen yhteydessä olevat tekijät aikuisväestössä: Systemoitu katsaus pitkäaikaissairauksia käsittävään kirjallisuuteen. *Tutkiva Hoitotyö* 2008; 6(3): 4-10

Pohjalainen, T. 2005. Kuntoutuksen vaikuttavuus – mitä se tarkoittaa ja onko näyttöä? *Suomen Lääkärilehti* 2005; 60(35):3399-3405.

Poppius, E. 2007. The sense of Coherence and Health. The Effects of the Sense of Coherence on Risk of Coronary Heart Disease, Cancer, Injuries and All-cause Mortality. Tampere: Tampereen yliopisto.

Raitasalo, R. 2007. Mielialakysely. Suomen oloihin Beckin lyhyen depressiokyselyn pohjalta kehitetty masennusoireilun ja itsetunnon kysely. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 86, 2007.

Raitasalo, R; Salminen, J.K; Saarijärvi, S. & Toikka T. 2004. Masennuspotilaiden elämäntilanne, toipuminen ja työkyky. *Suomen Lääkärilehti* 2004; 59(30-32): 2795-2800.

Rantanen, A. 2009. Ohitusleikkauspotilaiden ja heidän läheistensä terveyteen liittyvä elämänlaatu ja sosiaalinen tuki. Tampere:Tampereen yliopistopaino Oy.

Rantanen, M. 2009. Työhyvinvointi ja kuntoutuspalvelujen vaikuttavuuden seurantarjestelmän kehittäminen Siuntion Hyvinvointikeskuksessa. Helsinki: Miina Sillanpään Säätiön julkaisusarja B:1.

Rautalahti, M. 2010. Syöpäjärjestöjen toiminta terveydenhuollossa eli osuus kansallisen hyvinvoinnin lisäämisestä. *Syöpäsairaanhoitaja* No 1/2010.

Rautalahti, M. 2006. Syöpä psyykkisenä ja sosiaalisena haasteena. Julkaisussa: *Syöpä 2015*. Hakama, M; Hakulinen, T; Johansson, R; Rautalahti, M. & Vertio, H. (toim.) *Syöpäjärjestöjen julkaisu* 2006. Kuopio: Syöpäsäätiö

Reese, JB. 2011. Coping with sexual concerns after cancer. *Current Opinion in Onkology*, 2011; 23(4):313-21.

Ruishalme, O. & Saaristo, L. 2007. Elämä satuttaa. Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Tammi.

Ruusuvuori, J; Nikander, P. & Hyvärinen, M. 2010. Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa: Ruusuvuori, J; Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) *Haastattelun analyysi 2010*. Tampere: Vastapaino.

Savola, E. 2005. Terveyden edistäminen esimerkein. Käsitteitä ja selityksiä. Terveyden edistämisen keskuksen julkaisu –sarja 3/2005. Helsinki: Edita Prima Oy.

Siglen, E; Bjorvatn, C; Engebretsen, L.F; Berglund, G. & Natvik, G.K. 2007. The influence of cancer-related distress and sense of coherence on anxiety and depression in patients with hereditary cancer. *Journal of Genetic Counseling* 2007; 16(5): 607-15.

Silfverberg, P. 2005. Ideasta projektiksi. Projektinvetäjän käsikirja. Viitattu 4.9.2011 [www.mol.fi/esf/ennakointi/raportit/pvopas.pdf](http://www.mol.fi/esf/ennakointi/raportit/pvopas.pdf)

STM: Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:6 Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010- 2020. Työryhmän raportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Strang, S. & Sran, P. 2001. Spiritual thoughts, coping and "sense of coherence" in brain tumor patients and their spouses. *Palliative Medicine* 2001;15(2):127-134.

Suomen Syöpärekisteri. Viitattu 16.5.2010 [www.cancerregistry.fi](http://www.cancerregistry.fi)

Suikkanen, A. 2008. Arvioinnin avaimia kuntoutuksen lukkoihin. Teoksessa: Vaikuttavuus muutoksessa 2008. Mäkitalo, J; Turunen, J & Vilkkumaa, I. (toim.). Oulu: Verve..

Syöpäjärjestöt 2010. Viitattu 9.5.2010 [www.cancer.fi](http://www.cancer.fi)

Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku- syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi 2010-2011. Projektisuunnitelma. T&K-ohjelma 2009. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Tampereen yliopisto 2011: tutkimus: tutkimusetiikka: Eettiset periaatteet. Viitattu 4.9.2011. <http://www.uta.fi/tutkimus/etiikka/periaatteet/yksit.html>

Taphoorn, Martin JB & Klein, M. 2004. Cognitive deficits in adult patients with brain tumours. THE LANCET Neurology 2004; 3(3): 159-168.

Taylor, E; Ismail, S; Hills, H. & Ainsworth, S. 2004. Multicomponent psychosocial support for newly diagnosed cancer patients: Participants' views. International Journal of of Palliative Nursing, 2004; 10(6): 287-95.

Tierney, DK. 2008. Sexuality: a quality- of- life issue for cancer survivors. Seminars in Onkology Nursing, 2008; 24(2): 71-79.

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Jyväskylä: Gummerus Oy

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Jyväskylä: Gummerus Oy.

Webster,K; Cella,D. & Yost K. 2003. The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System: properties, applications and interpretation. Viitattu 24.3.2010 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC317391/>

Weitzner, MA; Meyers, CA; Gelke, CA; Byrne KS; Cella, DF & Levin VA 1995. The Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) scale. Development of a brain subscale and revalidation of the general version (FACT-G) in patients with primary brain tumors. Cancer 1995; 75(5):1151-61.

Wikström, J. & Holli, K. 2003. Syöpäpotilaan kuntoutus ja seuranta. Teoksessa: Syöpätaudit 2003, 2.painos. Joensuu, H., Roberts, P.J & Lyly T. (toim.) Helsinki: Duodecim

Vilhauer, R.P. 2009. Perceived benefits of online support groups for women with metastatic breast cancer. Women and Health 2009; 49(5): 381-404.

Vilkkö-Riihelä, A. 1999. Psykye. Psykologian käsikirja. Porvoo: WSOY.

## Tiedote haastateltavalle

Opinnäytetyön nimi: Aivo- ja selkäydinkasvainpotilaiden kuntoutuksen tuloksellisuus.

### Hyvä vastaaja

Kohteliaimmin pyydän Teitä osallistumaan haastatteluun, jonka tavoitteena on tuottaa tietoa aivo- ja selkäydinkasvainpotilaiden elämänhallinnasta syöpähoitopolun, erityisesti sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien ajalta tuloksellisuuden näkökulmasta sekä tuottaa tietoa syöpäpotilaan/-kuntoutujan kuntoutuksen tuloksellisuuden arviointimalliin. Tarkoituksena on kuvata aivo- ja selkäydinkasvainpotilaiden sopeutumisen ja kuntoutuksen fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja henkisen tuen merkitykset syöpäpotilaan ja hänen läheisensä arvioimina kuntoutuksen ja syöpähoitopolun eri vaiheissa. Tämä aineiston keruu liittyy itsenäisenä osana SYÖPÄPOTILAIEN HYVÄ HOITOPOLKU- hankkeeseen, joka on LSSY:n ja Turun AMK:n yhteinen tutkimus- ja kehittämishanke. Lupa aineiston keruuseen on saatu Lounais- Suomen Syöpäyhdistykseltä. Suostumukseenne haastateltavaksi vahvistatte allekirjoittamalla alla olevan Tietoinen suostumus haastateltavaksi -osan ja toimittamalla/antamalla sen haastattelijalle.

Teidän osallistumisenne haastatteluun on erittäin tärkeää, koska saatujen tietojen avulla syöpäpotilaiden kuntoutusta voidaan parantaa ja toimintaa kehittää entistä paremmaksi. Haastattelun tuloksia tullaan käyttämään niin, etteivät yksittäisen haastateltavan näkemykset ole tunnistettavissa. Haastatteluun osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja Teillä on täysi oikeus keskeyttää haastattelu ja kieltää käyttämästä Teihin liittyvää aineistoa, jos niin haluatte. Haastattelusta kieltäytyminen ei vaikuta mitenkään Teidän kuntoutukseenne. Haastattelun aineisto säilytetään asianmukaisesti (5 vuotta).

Tämä aineiston keruu liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytteeseen. Opinnäytetyöni ohjaaja on Ritva Laaksonen- Heikkilä, THL, Turun amk/Terveysala.

Osallistumisestanne kiittäen

Outi Kylä-Kaila

Sairaanhoitaja, YAMK-opiskelija

Yhteystiedot

[outi.k.kyla-kaila@students.turkuamk.fi](mailto:outi.k.kyla-kaila@students.turkuamk.fi)

## Teemahaastattelu

TEEMAHAASTATTELU (aloitus)

### Teema 1

Elämänhallinnan voimavarat syöpäsairauden kanssa elämiseen.

- Elämänhallinta- mitä tarkoittaa itselle?
- Koettu elämänhallinta tällä hetkellä
- Toiveet elämänhallinnan parantumiselle.
- Omat tavoitteet elämänhallinnan parantumiselle
- Elämänhallinnan merkitys työ- ja/tai toimintakyvyn palautumiselle tai parantumiselle

### Teema 2

Selviytymiskeinot syöpäsairauden kanssa elämiseen

- Omat selviytymiskeinot
- Muut selviytymiskeinot

### Teema 3

Odotukset kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssilta saatavalle tuelle

- Tuki fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja henkiseen toimintakykyyn ja seksuaalisuuteen- merkittävin tuki.
- Tuki tiedollisiin voimavaroihin- merkittävin tuki.
- Tuki selviytymiskeinoihin.
- Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssien saavutettavuus

## TEEMAHAASTATTELU (lopetus)

### Teema 1

Elämänhallinnan voimavarat syöpäsairauden kanssa elämiseen.

- Elämänhallinta- mitä tarkoittaa itselle?
- Koettu elämänhallinta tällä hetkellä
- Toiveet elämänhallinnan parantumiselle.
- Omat tavoitteet elämänhallinnan parantumiselle
- Elämänhallinnan merkitys työ- ja/tai toimintakyvyn palautumiselle tai parantumiselle

### Teema 2

Selviytymiskeinot syöpäsairauden kanssa elämiseen

- Omat selviytymiskeinot
- Muut selviytymiskeinot

### Teema 3

Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssin tuki

- Tuki fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja henkiseen toimintakykyyn ja seksuaalisuuteen- merkittävin tuki.
- Tuki tiedollisiin voimavaroihin- merkittävin tuki.
- Tuki selviytymiskeinoin.
- Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssien saavutettavuus

## Välitehtävä

### SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIN VÄLITEHTÄVÄ

Kuntoutujan nimi: \_\_\_\_\_

Osallistuit selkäydin- ja aivokasvainsyöpään sairastuneiden sopeutumisvalmennuskurssille yhdessä läheisen kanssa

aika xxxx Meri-Karinassa, Turussa.

Kurssi on kaksiosainen, toinen jakso on Meri-Karinassa ajalla **xxxx.2011**.

Ensimmäisellä jaksolla käsiteltiin seuraavia asioita;

- sairastumisen kriisi (psykologi)
- terveellinen ravinto ja terveysvaikutteiset elintarvikkeet (ravitsemustutk.)
- aivokasvainten kirurgiset hoidot ja myöhäisvaikutukset (neurokirurgi)
- erilaista liikuntaa ja aiheeseen liittyvää tietoa (fysioterapeutti)
- keskusteluja sairaudesta, sen aiheuttamista tunteista sekä mahdollisesti muuttuneesta elämäntilanteesta

Kirjoita, onko tilanteesi sairauden suhteen muuttunut ja miten ensimmäisellä jaksolla käsitellyistä asioista ollut apua/hyötyä elämässäsi.

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Voit postittaa lomakkeen osallistumisvarmistuksen kanssa tai ottaa mukaan kurssille tullessasi.

Tervetuloa kurssille toivottavat kurssitoiminnan ”tytöt”